



Les trajectoires d'entrée en dépendance des personnes âgées du point de vue du “ care ”. Approche comparative France-Suède

Anne-Marie Daune-Richard, Ingrid Jönsson, Sophie Odena, Magnus Ring

► To cite this version:

Anne-Marie Daune-Richard, Ingrid Jönsson, Sophie Odena, Magnus Ring. Les trajectoires d'entrée en dépendance des personnes âgées du point de vue du “ care ”. Approche comparative France-Suède. 10ème Congrès de l'Association française de sciences politiques (AFSP), Sep 2009, Grenoble, France. halshs-00449802

HAL Id: halshs-00449802

<https://shs.hal.science/halshs-00449802>

Submitted on 25 Jan 2010

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Laboratoire d'Economie et de Sociologie du Travail
Unité Mixte de Recherche 6123
35 Avenue Jules Ferry - 13626 Aix-en-Provence Cédex
<http://www.univ-aix.fr/lest/>

**LES TRAJECTOIRES D'ENTREE EN DEPENDANCE DES
PERSONNES AGEES DU POINT DE VUE DU « CARE ».
APPROCHE COMPARATIVE FRANCE-SUEDE**

**Anne-Marie Daune-Richard, Ingrid Jönsson,
Sophie Odena et Magnus Ring
avec la collaboration de Francesca Petrella**

Convention DREES – MIRE 06/8333

Rapport final

Juillet 2008



CENTRE NATIONAL
DE LA RECHERCHE
SCIENTIFIQUE

Université de Provence – U1 – 3 place Victor Hugo
13331 Marseille Cédex 03
Université de la Méditerranée – U2 – 58, bd Charles
Livon – 13284 Marseille Cédex 07

Plan du rapport

| | |
|--|-------|
| Introduction | p. 3 |
| I° partie : Le cadre historique, institutionnel et démographique | p. 4 |
| <i>I-1 le cadre historique</i> | p. 4 |
| <i>I-2 le cadre institutionnel</i> | p. 9 |
| <i>I-3 les personnes âgées dans les deux pays : aperçu démographique</i> | p. 13 |
| <i>Conclusion de la partie I</i> | p. 14 |
| Partie II: Les aides et les services | p. 17 |
| <i>II-1 Les aides financières...publiques et privées</i> | p. 17 |
| <i>II-2 L'offre de services</i> | p. 19 |
| <i>II-3 Les professions et la professionnalisation</i> | p. 25 |
| <i>II-4. La qualité des services</i> | p. 27 |
| <i>II-5. La structuration du secteur</i> | p. 30 |
| <i>Conclusion de la partie II</i> | p. 32 |
| Partie III : L'organisation locale de l'aide aux personnes âgées dépendantes | p. 35 |
| <i>III-1 Méthodologie</i> | p. 35 |
| <i>III-2 La mise en route et l'organisation de l'aide</i> | p. 44 |
| <i>Conclusion de la partie III</i> | p. 55 |
| Partie IV : Des trajectoire d'entrée en dépendance de personnes âgées : différences sociales et sexuées | p. 58 |
| <i>IV-1 Entrée en dépendance et différences sociales</i> | p. 58 |
| <i>IV-2 Entrée en dépendance et différences hommes-femmes</i> | p. 65 |
| <i>Conclusion de la partie IV</i> | p. 72 |
| Conclusion | p. 75 |
| Bibliographie | p. 82 |
| Annexes | p. 86 |

Introduction

En France autant qu'en Suède, la structure de la population et l'allongement constant de la durée de vie des personnes âgées posent de façon accrue la question de leur prise en charge. L'avancée en âge s'accompagne de difficultés croissantes pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne et confronte progressivement les personnes âgées à la dépendance. En effet, hormis lorsque la dépendance survient à la suite d'un accident, privant brutalement de son autonomie un individu, c'est souvent bien avant sa reconnaissance institutionnelle qu'elle accompagne la vie quotidienne des personnes âgées et leur famille.

L'entrée en dépendance peut être considérée comme un processus. Processus qui commence avec l'émergence des premières difficultés à assumer de façon autonome la vie quotidienne et dont la reconnaissance par les instances compétentes et sa prise en charge publique constitue l'étape ultime. Nous avons ainsi souhaité étudier des trajectoires de prise en charge de la dépendance depuis les premiers signes de celle-ci jusqu'à sa reconnaissance institutionnelle par l'octroi d'une aide publique.

L'entrée en dépendance apparaît en outre comme un processus accompagné par des aides et des aidant-e-s relevant des sphères publiques et privées. Comment cet accompagnement s'organise-t-il : quels en sont les acteurs ? comment se coordonnent-ils ? Et en quoi ces accompagnements sont-ils façonnés par les normes sociales : celles qui définissent l'individu et son autonomie au regard de la citoyenneté, celles qui informent les relations familiales, et enfin celles qui placent les hommes et les femmes dans des espaces différenciés des pratiques sociales.

Car ce processus d'entrée dans la dépendance ne peut être considéré d'un point de vue générique : les personnes âgées ne constituant pas un groupe social homogène nous avons souhaité interroger les différenciations sociales et sexuées repérables dans les trajectoires d'entrée en dépendance.

Quant à la comparaison France-Suède elle nous intéressait du fait d'un contraste apparent – au regard des recherches existantes - entre des différences affichées dans le cadre que construisent les référentiels de l'action et des proximités décrites dans les pratiques des acteurs individuels.

L'enjeu était donc pour nous de comparer les politiques sociales de ces deux pays par le biais des différents acteurs concernés. Quels sont concrètement les effets de ces politiques sur les personnes âgées et leur entourage ? Et observe-t-on des différenciations dans les trajectoires d'entrée en dépendance selon le milieu social et le sexe ?

Dans une première partie on décrira le cadre historique et institutionnel dans lequel s'inscrivent les trajectoires d'entrée en dépendance étudiées. Une deuxième partie s'intéressera à l'organisation et à la structuration de l'aide aux personnes âgées dans les pays. La troisième partie examinera les processus de mise en route et d'organisation de l'aide en s'appuyant, en particulier, sur les résultats de notre enquête dont on présentera la méthodologie. Enfin, dans une quatrième et dernière partie, on s'attachera à repérer des différences éventuelles dans les trajectoires d'entrée en dépendance selon le milieu social et le sexe de la personne âgée et de ses proches aidant-e-s. Dans le même temps on essaiera de situer le rôle joué par le soutien public pour réduire - ou non - ces différences.

I^o partie : Le cadre historique, institutionnel et démographique

1-1 le cadre historique

1-2 le cadre institutionnel

1-3 les personnes âgées dans les deux pays : aperçu démographique

Dans quel cadre historique et institutionnel prennent place les trajectoires d'entrée en dépendance que nous souhaitons étudier ? Comment la prise en charge des personnes âgées dépendantes a-t-elle historiquement été pensée, organisée et mise en œuvre dans les deux pays, construisant le paysage actuel ? Quels « référentiels »¹ informent les politiques publiques, sachant qu'ils interagissent fortement avec les attentes des acteurs individuels ?

Questionnant la prise en charge de la dépendance des personnes âgées à partir des acteurs impliqués et de leur coordination dans un « mix public-privé », la compréhension de ce cadre apparaît primordiale.

I-1 le cadre historique

Le cadre historique français

En France ce n'est qu'après la deuxième guerre mondiale que se dessine une politique publique envers les personnes âgées. Jusque dans les années 1940 celles-ci doivent compter sur leurs ressources personnelles, l'entraide familiale (avec l'obligation alimentaire qui lie les générations), les organisations charitables et enfin l'assistance publique. L'aide aux « vieillards infirmes et incurables » est en effet prévue dans le cadre de l'instauration de l'assistance publique en 1905 (qui devient « aide sociale » en 1953).

Avec l'instauration de l'Etat providence – création de la sécurité sociale, généralisation des caisses de retraite – apparaît une institutionnalisation du soutien aux personnes âgées. Un décret du 2 septembre 1954 autorisant les commissions d'admission à l'aide sociale (donc réservée aux pauvres) à donner en nature tout ou partie de l'allocation d'aide sociale, va être à l'origine du premier financement pérenne de la prestation d'aide ménagère (Ennuyer, 2006, p. 99). Et à partir de 1956 une allocation complémentaire garantit à chacun-e un minimum de ressources - un « minimum vieillesse » - quelles que soient ses ressources personnelles (pour les personnes bénéficiant d'une faible voire d'aucune pension de retraite). Enfin, à la suite du rapport Laroque (1962) qui visait à définir une politique globale de la vieillesse et en particulier à faciliter le maintien à domicile des personnes âgées, est créée la profession d'aide ménagère tandis qu'une prestation d'aide ménagère aux personnes âgées est mise en place par la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse des Travailleurs Salariés.

Les services d'aide ménagère sont héritiers d'une tradition charitable religieuse et se sont développés, bénévolement, dans les années 1950-55. Mais les premiers services d'aides à domicile se créent dans le cadre de mouvements familiaux, militant pour la famille cellule de base de la société. D'abord ciblée sur l'aide aux mères, cette aide est ensuite délivrée par des

¹ "Le référentiel d'une politique est constitué d'un ensemble de normes prescriptives qui donnent un sens à un programme politique en définissant des critères de choix et des modes de désignation des objectifs" (Muller, 1994, p. 43)

aides familiales intervenant aussi bien auprès de familles avec enfants qu'auprès de personnes âgées. Ces aides familiales deviennent des « travailleuses familiales » en 1949, puis des TISF, Techniciennes de l'Intervention Sociale et Familiale, en 1999 (Ennuyer, 2006, p. 98).

En 1982 la profession d'aide ménagère est reconnue comme une profession à part entière, distincte de celle de femme de ménage, et une convention collective nationale des organismes d'aide à domicile ou de maintien à domicile voit le jour en 1983. Dans cette convention collective la profession d'aide ménagère est définie comme complémentaire des autres intervenants à domicile : elle a pour mission d'accomplir chez les personnes âgées un travail matériel, moral et social contribuant à leur maintien à domicile.

Les années 80 sont donc marquées par une volonté de structuration d'une politique de la vieillesse et de professionnalisation des services à domicile dans la perspective de favoriser le maintien au domicile des personnes âgées en vue de réduire leur taux d'hospitalisation.

Au début des années 1990, sont adoptées différentes mesures dites de soutien de la demande de services d'aide aux personnes âgées. Déjà, depuis 1987, les personnes âgées de 70 et plus ainsi que les personnes handicapées bénéficient d'exonérations de charges sociales patronales pour l'emploi d'une aide à domicile. Et la loi Aubry (1991) institue des réductions d'impôt pour les particuliers employeurs d'emplois familiaux, quels que soient leur âge et leur état de dépendance.

Ces mesures fiscales sont destinées à encourager l'emploi dans le champ des services à domicile. Cette conception des services à domicile comme d'importants gisements d'emploi, en particulier pour des personnes peu qualifiées, présente dès les années 80, se retrouve dans les différents chèques-service adoptés depuis lors : le Chèque Emploi Service (1993), le Titre Emploi Service (1996, pour les entreprises) refondus en CESU (Chèque Emploi Service Universel) en 2005 par la Loi Borloo du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne. Ces politiques, qui associent un objectif de réponse aux nouvelles demandes sociales insatisfaites à celui d'insertion de personnes peu qualifiées, reposent sur le développement d'une offre principalement associative et de l'emploi direct (dans le cadre d'une relation de gré à gré). Il faudra attendre 1996 pour que l'offre de services aux personnes soit ouverte aux entreprises privées agréées.

A la fin des années 1990, la dépendance des personnes âgées se structure véritablement comme problème politique. Un tournant est pris en 1997 avec la création d'une prestation spécifique qui distingue la dépendance des personnes âgées de celle des handicapés : la Prestation Spécifique Dépendance (PSD). L'attribution de la PSD est cependant suspendue à des conditions de ressources du ménage et les sommes versées sont récupérables sur la succession du bénéficiaire. Ce n'est qu'avec la mise en place de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), en 2002, qu'un système de soutien public et universel apparaît : le droit à cette allocation n'est en effet pas dépendant des ressources de la personne âgée, même si son montant est modulé en fonction de celles-ci ; et les sommes versées au titre de l'APA ne sont pas récupérables sur l'héritage de la personne.

Il n'en demeure pas moins qu'on n'assiste pas à une rupture dans la philosophie de l'action publique puisque autant la PSD que l'APA relèvent de l'aide sociale, poursuivant le modèle assistanciel développé à l'égard de la dépendance au détriment d'un modèle assurantiel aujourd'hui en débat autour de la proposition de créer un « 5^e risque » de la sécurité sociale². Cette nouvelle branche de la sécurité sociale créerait en effet un droit universel à une « compensation personnalisée pour l'autonomie », celle des personnes âgées comme celle des handicapés (CNSA, 2007).

² Aux côtés de la maladie, les accidents du travail et les maladies professionnelles, la famille et la vieillesse

Le cadre historique suédois

Le soutien aux personnes âgées s'inscrit en Suède dans un cadre historique socio-économiquement bien différent de ce que nous avons vu en France. L'histoire de la Suède est marquée en effet, dans la deuxième moitié du 19^e siècle et le début du 20^e, par une vague d'émigration considérable liée à la pauvreté et la misère. Entre 1850 et 1930, 1,5 million de personnes soit ¼ de la population suédoise de l'époque émigre. Nathalie Morel (2007, p. 161-162) met en avant le fait que les émigrants appartenant aux couches jeunes et en bonne santé, le soutien familial aux personnes âgées perd ses bases, ce qui « rend caduque l'obligation mutuelle d'entretien et d'assistance entre parents et enfants instaurée par la loi de 1871 ». Le contexte démographique alourdit le poids des personnes âgées : entre 1850 et 1900, la part des 65 ans et plus passe de 4,8% à 8,4% de la population (Brommé & Jonsson, 1994). Enfin l'exode rural, consécutif à la misère du monde agricole, accentue le déclin du soutien familial (Antman, 1996).

Au début du 20^e siècle, la question de la pauvreté des personnes âgées fait l'objet d'un débat central qui conduit à la conclusion qu'il faut soulager les familles et les municipalités, tout en assurant à ces personnes une vie plus digne³. L'assurance vieillesse universelle (concernant tous les habitants, y compris les femmes), créée en 1913, est vue comme le meilleur moyen de lutter contre la pauvreté (Edebalk, 1996). Et, en 1930, 70% des personnes de plus de 70 ans touchait une pension. Cependant, le montant de ces pensions étant très faible, de nombreuses personnes âgées continuent à dépendre de l'aide aux indigents (Morel, 2007, p. 163).

Dans les années 1940 et 1950 le besoin d'un service public d'aide à domicile – et pas seulement d'aides financières – aux personnes âgées est souligné par plusieurs commissions d'enquête et, en 1957, une proposition de loi sur la politique envers les personnes âgées décline les principes qui seront au cœur de l'action publique des décennies suivantes : l'intégrité, les intérêts et les souhaits individuels des personnes âgées doivent être au centre de la politique ; l'aide à domicile doit être préférée à la prise en charge institutionnelle ; les municipalités doivent fournir ces services d'aide à domicile ; des maisons de retraites doivent être disponibles quand le maintien à domicile n'est plus possible (Morel, 2007, p.169-173).

Les années 1950-70 voient se développer les services d'aide à domicile. L'aide à domicile s'était développée dès les années 1920, mais, comme en France, en provenance d'organisations charitables et destinée plutôt à l'aide aux mères. Cette préoccupation s'élargit ensuite aux personnes âgées mais la part de ce tiers secteur dans le soutien à ces personnes devient très vite minoritaire : au début des années 1960, 7% seulement des travailleurs de l'aide à domicile étaient employés par ces organisations (Antman, 1996). L'aide à domicile commence à être considéré comme un droit pour chacun et la relation avec la loi sur les pauvres est supprimée. La loi sur les pauvres de 1956 ne retient plus le devoir pour les enfants de subvenir aux besoins de leurs parents et met en avant la relation entre l'individu et l'Etat (id). Ce n'est cependant qu'en 1978 que toute référence à une telle obligation entre parents et enfants a disparu du code civil.

C'est à la suite d'une enquête publique sur le soutien « actif » aux personnes âgées et handicapées qu'une première allocation de l'Etat permettant aux personnes âgées de bénéficier d'une aide à domicile est créée en 1968. Et depuis cette date, l'aide aux personnes âgées est intégrée dans l'acte sur les services sociaux (*Social Service Act*), ce qui implique que la loi s'applique à toutes les municipalités (Antman, 1996).

³ il faut rappeler que, dans le cadre des lois sur les pauvres, les bénéficiaires perdaient leurs droits civiques et les aides reçues étaient récupérables sur la succession.

Cette aide est alors et jusque dans les années 80 organisée sur un mode que Marta Szebehely (1995) qualifie de traditionnel : le *care manager* décide du volume d'aide à apporter et la/le même aide à domicile vient les mêmes jours aux mêmes heures dispenser cette aide à la personne. Ce qu'il y a à faire est décidé entre la personne âgée et l'aide à domicile.

Toutefois, cette période est marquée par des difficultés de recrutement et il est décidé de faire appel aux réserves que constituent les mères au foyer : ainsi jusque dans les années 1980, les aides à domicile étaient le plus souvent des femmes au foyer, entre 40 et 60 ans, n'ayant aucune formation spécifique. L'aide apportée était organisée de façon souple, non bureaucratique, s'adaptant aux besoins de la personne âgées.

C'est à partir des années 1960 que la politique envers les personnes âgées prend un véritable essor avec deux commissions - et rapports d'enquête- débouchant sur une loi (1964) consacrée à cette question. Cette loi vise à développer les services d'aides à domicile pour les personnes âgées, à réduire les inégalités territoriales en accordant des subventions « fléchées » aux municipalités et à améliorer les conditions de travail des aides à domicile pour favoriser le recrutement, (Morel, p. 177-178).

Dans les années 1970, des efforts sont faits pour professionnaliser les aides à domicile : elle sont regroupées par zones sous la direction d'un surveillant et sont désormais recrutées avec un contrat de travail (au lieu d'être payées à l'heure) incluant un droit à la formation professionnelle (Morel, 2007, p.181).

Dans ces années-là on constate ainsi un développement considérable de l'aide aux personnes âgées : entre 1966 et 1978, le nombre de personnes âgées recevant de l'aide à domicile fait plus que tripler et le nombre de personnes en institution double presque (Morel, 2007, p. 182 + graphiques p. 184). Les services de transport pour les personnes âgées et/ou handicapées se développent aussi rapidement et dès 1980 toutes les municipalités offraient un tel service (idem, p.181).

Le développement du soutien public aux personnes âgées joint à l'augmentation de leur nombre conduit à repenser l'organisation et la répartition des compétences les concernant. Il apparaît indispensable de maîtriser les dépenses médicales qui incombent aux comtés : l'insuffisance de places en résidences spécialisées offertes par les municipalités oblige en effet à maintenir des personnes âgées à l'hôpital sur de longues périodes, parfois des années. La réforme Ädel qui entre en vigueur en 1992 transfère la responsabilité des soins non médicaux des comtés vers les municipalités (traitements de base, soins aux personnes, rééducation) ; et si les premiers restent en théorie responsables de l'aide médicale à domicile, environ la moitié des municipalités passe un accord avec les comtés pour s'en occuper. Les municipalités créent des postes d' « infirmières médicales spécialisées » pour surveiller les soins à domicile. Enfin de nombreuses maisons médicalisées et centres de soins de longue durée ainsi que des centres de soins de jour et des maisons d'habitation collectives sont transférés des comtés aux municipalités.

Cette réforme va entraîner une réduction sensible de l'hospitalisation en gériatrie et, parallèlement, une intensification et médicalisation des soins à domicile. « Les années 1990 vont ainsi être marquées par un plus grand rationnement de l'offre et un recentrage sur les personnes les plus frêles et dépendantes » (Morel, p. 199).

Dans les années 1990, la conjugaison de deux changements vont peser lourdement sur les collectivités locales. D'un côté, la loi de décentralisation de 1993 va laisser un plus grande liberté aux municipalités dans la gestion des différentes activités qui leur incombent : les subventions de l'Etat ne sont plus accordées en fonction de postes de dépenses spécifiques mais deviennent forfaitaires. Il n'y a plus de tutelle étatique sur l'usage des crédits.

Parallèlement, les municipalités sont désormais libres de fixer les modalités et les taux de participation des usagers des différents services. Elles peuvent aussi « acheter » des services et des soins à des prestataires spécialisés, dans le cadre d'appels d'offre. D'un autre côté, les années 1990 voient se développer une crise économique considérable avec une explosion des taux de chômage qui de 1 à 2% dans les années 1980 passe à 8% ⁴ et plus dans les années 1990. Or ce sont les municipalités qui sont en charge de l'assistance sociale : elles ont donc à faire face à une baisse de leurs recettes (du fait du chômage) et à un alourdissement de leurs charges d'assistance. Dans ce contexte et dans le cadre de la loi de décentralisation, elles vont devoir – en période de crise de leurs finances – arbitrer dans leurs dépenses entre l'assistance, le soutien aux personnes âgées, l'accueil des jeunes enfants (qui se développe très fortement)...entre autres.

Les contraintes budgétaires pesant sur les municipalités les amènent d'une part à essayer de restreindre leurs dépenses : pour l'aide aux personnes âgées cela se manifeste en particulier par des interprétations restrictives de la loi en limitant l'aide pour les tâches domestiques lorsque « le demandeur a les moyens financiers pour organiser lui même ces services » (Morel, 2007, p. 212). Ces interprétations et traitements différenciés selon les municipalités amènent à des disparités et inégalités importantes en termes de prix et d'accès.

En 1998, un plan national d'action pour l'aide aux personnes âgées est adopté par le Parlement qui rappelle la vocation égalitaire et universaliste du système (chacun doit y avoir accès en fonction de ses besoins, indépendamment de son revenu) ainsi que son financement public, par l'impôt. Ce plan met aussi en place une réglementation plus contraignante concernant la qualité des services et du personnel. Il introduit aussi, pour la première fois, le devoir, pour les municipalités, de soutenir les proches qui s'occupent d'une personne âgée ou handicapée. Enfin, ce plan prévoit l'attribution de subventions spécifiques de l'Etat aux municipalités pour le développement de leur politiques d'aide aux personnes âgées et la construction ou l'adaptation d'habitations pour ces personnes.

Mais les disparités territoriales ne diminuant guère, la nouvelle loi sur les services sociaux qui entre en vigueur en 2002 introduit de nouvelles dispositions. Rappelant tout d'abord que les ressources financières ne doivent pas être prise en compte pour l'évaluation et l'attribution de l'aide, elle laisse aux municipalités la liberté de décider sur quelle base calculer la participation des personnes. Mais cette loi garantit un minimum qui doit rester à la personne une fois les frais de participation aux services d'aide et de soins ainsi que les frais de logement déduits.

Une enquête menée six mois après l'entrée en vigueur de cette loi a montré que le pourcentage de bénéficiaires de l'aide à domicile totalement exempts de contribution financière a considérablement augmenté passant de 14% en 2005 à 30% en 2006. Cette loi a aussi entraîné une baisse des tarifs pour l'aide à domicile et pour la prise en charge dans les maisons spécialisées dans la plupart des municipalités (Morel, p. 222).

« Ainsi à partir de 1998 on assiste à un réinvestissement par l'Etat par le biais de subventions fléchées et à une certaine re-centralisation de la politique envers les personnes âgées » (id). Cependant il ne s'agit pas d'un retour au mode antérieur de décentralisation budgétaire car ces subventions sont limitées dans le temps.

⁴ sans compter toutes les personnes insérées dans les mesures « actives » de traitement du chômage : formation etc...

I-2 Le cadre institutionnel

Le cadre institutionnel actuel en France

Le soutien aux personnes âgées : une responsabilité partagée

Rappelons tout d'abord que si, avec l'APA, apparaît un système de soutien public et universel celui-ci n'est pas encore complètement individualisé : le référentiel de « défamilialisation » - terme qui se réfère au transfert des charges du domestique de la famille vers la collectivité (Cf. Lister, 1990) - de l'individu n'est pas aussi avancé en France qu'en Suède. Il existe en effet en France des obligations de solidarité entre membres d'une même famille selon un système complexe qui lie les conjoints et une partie des « alliés », et aussi les générations, les parents et les enfants, les petits enfants et les grands parents⁵.

Le soutien aux personnes âgées est ainsi partagé entre la famille, les caisses de retraite et le secteur de l'économie sociale - avec les mutuelles ainsi que le monde associatif - et enfin les acteurs publics. L'action publique se manifeste notamment à travers les régimes d'assurances sociales (retraites et aussi bien sûr, assurance maladie et système de soins), les aides fiscales et financières destinées spécifiquement ou non aux personnes âgées et par l'instauration de congés inscrits dans le code du travail : le congé de « soutien familial » pour prendre soin d'un parent dépendant (trois mois renouvelables dans la limite d'un an pour l'ensemble de la carrière professionnelles ; il n'est pas rémunéré mais le salarié conserve ses droits à la protection sociale et acquiert des droits à la retraite au titre de l'assurance vieillesse du parent au foyer) ; et le congé de « solidarité familiale » pour prendre soin d'un ascendant, un descendant ou d'une personne partageant son domicile en fin de vie (3 mois renouvelables une fois). L'acteur public se manifeste aussi à travers les collectivités locales ce que nous verrons ci-dessous.

Jusqu'au milieu des années 90, les services d'aide à domicile sont donc principalement fournis par des organisations publiques ou associatives, celles-ci étant regroupées en grandes fédérations. L'ouverture aux entreprises privées, entamée en 1996, sera ensuite encouragée par la Loi Borloo, de 2005.

La décentralisation de l'action publique

Depuis 1953, l'aide sociale est surtout régulée au niveau départemental et dans les lois de décentralisation de 1983, le département se voit attribuer l'essentiel de la prise en charge en matière d'aide sociale et en particulier celle des personnes âgées (Nogues, 2003, p.134).

Jusqu'en 2005, il revenait au président du conseil général de délivrer aux organismes exerçant leur activité de services à domicile en mode prestataire une « autorisation » prévue au code de l'action sociale et des familles. Depuis la Loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, les services d'aide à domicile sont en effet soumis à la réglementation relative aux établissements sociaux et médico-sociaux et sont donc autorisés par les Conseils généraux pour fournir des services dans le cadre de l'APA. Depuis la loi Borloo de juillet 2005, la Préfecture est habilitée à délivrer, après avis du Conseil général, un agrément « qualité » valable cinq ans, obligatoire pour les associations et entreprises délivrant des services à des publics « vulnérables » : personnes âgées, personnes dépendantes et

⁵ Weber F. , 2006 : « le code civil prévoit un système de solidarité familiale complexe qui repose sur trois types d'obligation. Ce sont, en commençant par la plus lourde : les devoirs et obligations réciproques issus du mariage, l'obligation d'entretien unilatéral des parents vis à vis des enfants, les obligations alimentaires réciproques entre ascendants et descendants (parents et enfants, grands parents et petits enfants) ainsi qu'entre une partie des alliés (parents des conjoints et conjoints des enfants).

enfants⁶. Un cahier des charges est associé à l'obtention de cet agrément (arrêté du 24 novembre 2005). Ce faisant, la Loi Borloo introduit un droit d'option, puisque les organismes ont maintenant le choix entre les deux procédures, l'autorisation ou l'agrément qualité.

Signalons également que la Loi Borloo, avec le développement du Chèque emploi-service universel (CESU), a fortement encouragé l'emploi de gré à gré qui, lui, n'est soumis à aucune de ces deux procédures (contrairement par exemple à une autre forme d'emploi de gré à gré dans le *care* : les assistantes maternelles). Ce développement massif de l'emploi de gré à gré soulève d'importants risques en termes de professionnalisation des services d'aide à domicile et de contrôle de la qualité, tant des services que des emplois. Dans le cas d'une relation de gré à gré, les particuliers sont employeurs de la personne et doivent donc respecter le code du travail, repris dans la convention collective du particulier-employeur. Or, force est de constater que la plupart des utilisateurs du CESU ne sont pas suffisamment informés de leurs obligations. Par exemple, ils ne prévoient pas de période d'essai, ni de dates de congés et ne versent pas d'indemnité de licenciement en cas d'interruption du service, ce qui engendre de nombreux conflits aux prud'hommes (Le Monde du 31 janvier 2007).

Parallèlement, les collectivités locales agissent aussi dans le domaine du soutien aux personnes âgées avec les Centres Communaux d'Action Sociale.

D'une approche médicale à une approche médico-sociale de l'aide

L'approche française de l'aide aux personnes âgées est d'abord médicale, évoluant progressivement vers une affirmation du social dans une approche médico-sociale. En particulier parce que, après 1945, le rôle curatif de l'hôpital s'affirme, les hospices se spécialisant dans l'accueil aux vieillards. Les hospices étaient en effet des établissements qui, traditionnellement, recueillaient autant les malades que les pauvres, les chômeurs et les mendiants. Parallèlement il s'agit d'entériner le tournant affirmé par le rapport Laroque (1962) se prononçant contre la relégation des personnes âgées et pour leur maintien à domicile.

La première aide spécifique aux personnes âgées - l'allocation mensuelle créée en 1953 - est officiellement reliées à l'état médical des demandeurs : « les origines de l'aide à domicile sont donc strictement médicales » (Gardin, 2007, p. 5). La loi de 1975 sur les établissements médico-sociaux prévoit la disparition des hospices dans les 15 ans à venir et leur transformation soit en unités sanitaires de long séjour (dépendant de la loi hospitalière) soit en unités sociales et médico-sociales (relevant de la loi sociale sur les établissements sociaux). Ainsi, à partir de 1978, se créent des unités et centres « de long séjour » pour les personnes n'ayant plus leur autonomie, dont le financement est assuré par l'assurance maladie pour la partie « soins » et par les ressources des personnes (ou l'aide sociale pour celles qui en sont dépourvues) pour la partie « hébergement ». Parallèlement, afin de réduire les flux de personnes âgées dépendantes vers les hôpitaux, des lits médicalisés sont créés dans les établissements d'hébergement (1977).

La dépendance des personnes âgées reste cependant incluse dans celle des handicapés : c'est la loi de 1997 instaurant la PSD qui opère une rupture avec le champ du handicap (Bigot et Rivard, 2003). Aujourd'hui, la dépendance des personnes âgées a remplacé les notions d'invalidité ou d'handicap pour distinguer les personnes âgées handicapées et des handicapés « adultes » mais pas « âgés ». Bernard Ennuyer (2003) montre que, ce faisant, c'est une définition médicale de cette catégorie qui s'impose et fait passer au second plan une définition

⁶ L'obtention d'un agrément simple suffit pour les services à la personne qui ne s'adressent pas un public « vulnérable », i.e. des services dits de « confort », comme l'aide ménagère pour des couples bi-actifs, les petits travaux de bricolage ou de jardinage, l'assistance informatique ou encore le soutien scolaire.

sociale, prenant en compte la personne dans son contexte social et environnemental et la vieillesse comme résultat d'un parcours social dans une forme d'organisation sociale déterminée. Ainsi voit-il dans la grille AGGIR un outil de mesure de l'incapacité à faire un certain nombre de tâches qui ne tient pas compte de l'environnement dans lequel la personne évolue. En fait, cette grille « a été élaborée par des personnels soignants et médicaux qui, par définition, se situent dans une perspective soignante. La PSD est déterminée à partir d'une grille destinée à juger de la charge de soins, mais la tierce personne n'est pas un soignant » (Bigot et Rivard, 2003, p.172)

Le cadre institutionnel actuel en Suède

Le soutien aux personnes âgées : une responsabilité publique...en question ?

Le cadre institutionnel actuel concernant la prise en charge des personnes âgées date de textes de lois votés au début des années 80 : la loi sur les services sociaux (SoL) entrée en vigueur en 1982 et révisée en 2001 ; la loi sur la santé publique et les services médicaux (HSL) de 1982, révisée en 1992. La loi sur le soutien et les services aux personnes handicapées (LSS) complète ce cadre en 1993. Et, en 1998, un « plan national d'action pour la prise en charge des personnes âgées » reprend et étend les principes énoncés dans ces textes fondateurs (Morel, 2007, p. 151-152) :

- les services publics doivent être mis en place sur la base de la démocratie et de la solidarité
- en vue de promouvoir la sécurité économique et sociale des individus
- ainsi que l'égalité des conditions de vie et la participation active des individus dans la vie de la communauté

Ainsi toute personne ne pouvant subvenir elle-même ou par d'autres moyens à ses besoins a droit à une aide des autorités sociales pour son entretien et les autres besoins de sa vie quotidienne. Ce droit inclut les services d'aide à domicile, les services de transport, l'accès aux résidences de service ou maisons de retraite. Enfin le droit de faire appel en cas de rejet de sa demande de service est affirmé.

Les autorités sociales doivent permettre aux personnes âgées de vivre en sécurité et de façon autonome, dans le respect de l'autodétermination et de l'intimité des individus.

Ainsi, en Suède, le référentiel de défamilialisation est affirmé : dès 1855 les obligations d'assistance au sein de la famille ont été limitées à la relation parents-enfants même si cette obligation n'a été supprimée qu'en 1956. Aujourd'hui il n'existe pas d'obligation d'aide –de « care »⁷– entre membres d'une même famille : le soutien aux personnes dépendantes relève de la responsabilité publique, des droits du citoyen et doit être financé de façon solidaire, par l'impôt.

Des études récentes montrent pourtant que, contrairement à la tradition de l'Etat social suédois qui considère l'individu et non la famille, l'aide de la famille est prise en compte dans l'évaluation des besoins (Socialstyrelsen, 2003 ; Millar & Warman, 1996, Szehebely, 1998). Une étude de la Direction nationale des affaires sanitaires et sociales, réalisée en 2003, concernant l'aide à domicile pour le ménage et les courses montre que, si la mise sous conditions de ressources est très rare dans l'attribution de cette aide aux personnes âgées, la

⁷ La loi sur la famille oblige cependant les conjoints, à la mesure de leurs possibilités physiques, à contribuer aux tâches domestiques mais pas à assurer des soins personnels (*personal care*) et si elle dégage des enfants les enfants de toute responsabilité économique vis à vis de leurs parents elle attend d'eux une obligation morale de les aider « par d'autres moyens » (*other ways*) (Sundström and Johansson, 2005)

prise en compte d'un proche pouvant apporter de l'aide est en revanche très généralisée : elle était présente dans la quasi totalité des municipalités en 2003 (Morel, p. 247). Pour N. Morel « on touche là une contradiction essentielle dans la politique suédoise envers les personnes âgées de ces dernières années : d'un côté le discours officiel continue d'affirmer que c'est à la société et non aux familles de pourvoir aux besoins des personnes âgées, mais dans la pratique, les transformations de ces quinze dernières années ont transféré une charge de soins plus importante aux proches » (p. 248). Dans ce contexte, l'idée de mettre en place un système assurantiel est proposé par la droite mais rencontre l'opposition des sociaux démocrates (Morel p. 242) dans un contexte où l'opinion publique reste très attachée au modèle solidaire de l'Etat providence

L'action publique envers les personnes âgées est conduite par les autorités locales

Comme on l'a vu précédemment l'aide aux personnes âgées est une responsabilité des municipalités⁸ : responsabilité qui comprend l'aide à domicile, les soins médicaux « ordinaires » - les soins lourds et l'hospitalisation revenant aux comtés -, mais aussi l'offre de centres d'accueil de jour, de résidences spécialisées et de centres d'hébergement et de soins de courte durée (*short stay accommodation/ short term health care*). Les différents services offerts seront décrits de façon détaillée en partie II.

Mais si la responsabilité du soutien aux personnes âgées revient aux municipalités celles ci peuvent faire appel à des prestataires privés. Cette privatisation des prestations s'est développée dans les années 1990 mais semble s'être ralentie par la suite. Elle concerne plus les résidences spécialisées : en 2002, 8% des services municipaux d'aide à domicile et 12% des places en résidences spécialisées étaient fournis par le secteur privé essentiellement par des entreprises à but lucratif (Socialstyrelsen, 2002 cité in Morel p.243). Actuellement 11% du total de l'aide est dispensée par des prestataires privés (Socialstyrelsen, 2006) : 11% de l'aide à domicile, 13,5 % des places en résidences spécialisée et 9,3% des places d'accueil temporaire (Sveriges Kommuner och Landsting, 2007, table 19, p. 66)

Qui s'occupe des personnes âgées ?

Dans ce mouvement d'ouverture au marché et de plus grande implication des proches que Marta Szebehely qualifie de « marchandisation » et d'« informalisation » (2005a in Morel, p. 214) de l'aide aux personnes âgées vivant à domicile le service public demeure dominant et l'intervention du secteur privé très minoritaire. En revanche on estime qu'aujourd'hui les proches apportent deux ou trois fois plus d'aide et de soins aux personnes âgées vivant à domicile que les services publics et M. Szebehely a calculé que sur l'ensemble de l'aide fournie aux personnes âgées (aide à domicile et résidences spécialisées) la famille fournirait 62% du total et le secteur public 38% (Sundström, Johansson & Hassing, 2002 ; Szebehely, 2005b, cité in Morel p.244)

Signalons enfin qu'il existe en Suède des mesures d'aide financière aux aidants. D'un côté l'assurance maladie prévoit un congé rémunéré comme les congés de maladie (80% du salaire) de 60 jours maximum, pour s'occuper d'un proche malade ou en fin de vie. L'aidant-e peut être quelqu'un de la famille mais aussi un ami ou un voisin. Environ 10 000 aidant-e-s ont utilisé ce congé en 2006. De l'autre les municipalités peuvent accorder à un-e aidant-e (à condition qu'il s'agisse de quelqu'un de la famille autre que l'époux-se) une allocation (non imposable) d'un montant forfaitaire décidé par la commune. Enfin les municipalités peuvent aussi rémunérer un-e proche pour apporter des soins à une personne âgée. Cependant ces

⁸ depuis le 19^e siècle et les lois sur les pauvres, la prise en charge des pauvres et des personnes âgées a toujours été organisée au niveau des municipalités.

différents types de soutien sont peu – et de moins en moins – utilisés : environ 7000 bénéficiaires du premier et 3000 du second en 2003 (Szehebely, 2005b).

I-3 Les personnes âgées dans les deux pays : aperçu démographique

En 2007, 16,9% de la population européenne est âgée de 65 ans et plus. Parmi cette population, 59% sont des femmes. Avec l'âge, la part des femmes dans la population augmente, elles représentent 64% des 75 ans et plus et 71% des 85 ans et plus.

Si la France avec 16,2% comptabilise une population âgée un peu moins importante que la moyenne Européenne, la Suède avec 17,4%, se situe en revanche parmi les pays qui comptent la plus forte proportion de personnes de plus de 65 ans. Pour la tranche des 80 ans et plus, le pourcentage est le plus élevé des pays de l'Union européenne, 5,4 %. (Source Eurostat, base de données DEMO).

En France, comme en Suède vieillir à deux apparaît comme « le privilège des hommes » (Aliaga, 2000 ; Larsson and Thorslund, 2002). En France, au recensement de 1999, parmi les 60-74 ans, 27% des femmes et 13 % des hommes vivaient seuls ; au delà de 75 ans cette situation concernait 48% des femmes et 20% des hommes. Dans cette dernière tranche d'âge, 62% des hommes vivaient en couple sans enfant, 23% des femmes. En Suède, au moment de leur décès, 70% des hommes vivaient en couple, ce qui n'était le cas que de 25% des femmes.

La population âgée de plus de 65 ans en France et en Suède dans l'Union Européenne.

| | Proportion de la population âgée de 65 ans et plus en 2007 | | | % d'hommes et de femmes chez les 65 ans et plus en 2005 | |
|----------------------------|--|--------------------|----------------|---|--------|
| | 65 ans et plus | Entre 65 et 79 ans | 80 ans et plus | Femmes | Hommes |
| France | 16,2% | 11,4% | 4,8% | 59% | 41% |
| Suède | 17,4% | 12% | 5,4% | 56,9% | 43,1% |
| Union Européenne (25 pays) | 17% | 12,6% | 4,4% | 58,9 | 41,1 |

Source : Eurostat 2008

En France

En France, au 1^{er} janvier 2008 les personnes de 65 ans et plus sont au nombre de 10,3 millions et représentent 16,4% de la population.. Parmi la population de plus de 65 ans, les femmes sont majoritaires, d'autant plus que l'âge s'élève. Si elles constituent 59% de la population de plus de 65 ans, ces proportions s'élèvent à 62,1% parmi les 75-89 ans et à 76,8% au delà de 90 ans (source INSEE). L'espérance de vie de ces dernières était, en 2007, de 84,2 ans, celle des hommes, 77,2.

Les personnes âgées dépendantes

L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance de 1999 dénombrait plus de 800 000 personnes reconnues « dépendantes », mais faisait état de plus de 1,2 millions de personnes âgées ayant besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie⁹. Un décalage important existe donc entre les chiffres de la prise en charge publique de la dépendance et la dépendance en tant que réalité sociale.

Au 30 juin 2007, 1 million de personnes touchaient l'APA, dont 60 % vivaient à leur domicile et 40% dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) (Espagnol, 2007). 78% des bénéficiaires de 75 ans ou plus sont des femmes alors qu'elles constituent 64% de l'ensemble de la population de cet âge¹⁰. La proportion des personnes modérément dépendantes (GIR 4) est toujours nettement plus élevée à domicile qu'en établissement. Elles constituent en effet, 56% des bénéficiaires de l'APA à domicile et seulement 25% des bénéficiaires en établissement. A l'inverse, la proportion de personnes en GIR 1 (le degré le plus fort de dépendance mesurée par la grille AGGIR : cf. ci-dessous, partie III) est plus nombreuses en établissement qu'à domicile. 16% des personnes hébergées en établissement relèvent du GIR 1, contre 3% de celles qui demeurent à domicile. (Espagnol, 2007).

On remarque enfin que l'APA concerne principalement les personnes âgées les moins aisées : près de 60% des bénéficiaires disposent de revenus mensuels inférieurs à 870€ par mois (1479 pour les couples)¹¹. On ne dispose pas de données sur le non-recours à l'APA mais il semble que les personnes âgées ayant des revenus plus élevés emploient directement une aide à domicile leur permettant de bénéficier de réductions d'impôts (Weber A. , 2006).

En Suède

En 2007, 3% de la population suédoise avait 65 ans ou plus. Cette population est majoritairement féminine (57% de femmes/ 43% d'homme). En 2005, l'espérance de vie est de 78 ans pour les hommes, 83 ans pour les femmes. La mortalité masculine ayant davantage reculé pour les hommes que pour les femmes, dans les années à venir les femmes seront de plus en plus nombreuses à vieillir avec leur conjoints.

En Suède, l'aide publique aux personnes âgées concerne essentiellement les personnes de 80 ans et plus. Les 65-80 ans y ont peu recours pour accomplir les actes de leur vie quotidienne.

C'est à partir de 80 ans que la nécessité de recourir à l'aide sociale et médicale devient plus fréquente. Ainsi 37% de cette tranche d'âge bénéficie de l'aide publique, qu'il s'agisse d'un « *home care* » dans le cadre du maintien à domicile ou de soins dans une maison spécialisée (*special housing*).

Conclusion de la partie I

Au terme de cette présentation du cadre historique et institutionnel dans lequel prend place le soutien aux personnes âgées, on remarque que les temporalités autant que les principes de l'action publique à cet égard diffèrent sensiblement dans les deux pays.

En Suède, la préoccupation publique envers les personnes âgées se traduit par une loi dès les années 1960 et le soutien public à leur égard se développe considérablement dans la décennie 1960-70. Et au début des années 1980, des lois définissent le cadre institutionnel qui opère encore aujourd'hui.

⁹ Source INSEE- Enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendance 1998-1999, Recensement de la population 1999.

¹⁰ Source : enquête trimestrielle de la Dress auprès des conseils généraux. Mars 2005.

¹¹ Sources : enquêtes revenus fiscaux 2001 et enquête trimestrielle de la Dress auprès des conseils généraux, décembre 2004.

En France, le rapport Laroque qui, dès les années 1960, propose une vision globale de l'action publique envers la vieillesse, est suivi par une structuration de cette action et une professionnalisation de l'aide à domicile dans les deux décennies suivantes. Mais ce n'est qu'à la fin des années 1990 que la dépendance des personnes âgées s'institutionnalise comme un problème politique, et ce, dans un contexte où les services à domicile sont vus comme des « gisements d'emplois », en particulier pour les personnes peu qualifiées, introduisant une certaine confusion dans le débat.

Quant aux principes qui fondent l'action publique, ils sont marqués par deux modèles d'Etat social.

La Suède est caractérisée par un processus avancé de « démarchandisation » (Esping-Andersen, 1999) et de « défamilialisation » (Lister, 1990 ; O'Connor, 1996) du soutien aux personnes fragiles. En d'autres termes, la prise en charge des personnes dépendantes (personnes âgées mais aussi enfants...) relève de la solidarité publique et n'est liée ni au statut professionnel ni au statut familial –ou au réseau familial : c'est un droit de citoyenneté, un droit de l'individu citoyen.

On a vu que les principes suédois qui encadrent le soutien public aux personnes âgées sont très clairement définis – et répétés : soutien « universel » (en fonction des besoins et non des moyens *i. e.* des ressources) ; provenant de la solidarité publique (de l'impôt) ; et respectant l'intégrité et l'autonomie de la personne (c'est elle qui décide).

En France, le soutien aux personnes fragiles et/ou démunies apparaît comme une responsabilité partagée entre la solidarité nationale (l'aide sociale, financée par l'impôt), le système assurantiel (caisses de retraites), le tiers secteur (mutuelles et associations) et la famille. Celle-ci a longtemps été en première ligne de ce soutien et le code civil affirme toujours une obligation d'entraide familiale entre les générations.

Avec l'introduction de l'APA, les principes qui sous-tendent le soutien aux personnes âgées sont néanmoins définis à partir d'un droit universel pour toute personne âgée qui a besoin d'aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière, sans condition de ressources et sur l'ensemble du territoire (cf. *Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001, JO du 21 juillet 2001, 11737-11743*). Le montant lui-même de l'aide octroyée aux personnes dépend, en revanche, des ressources dont elles disposent, tout en étant fondée sur le libre choix du lieu de vie de la personne âgée : c'est-à-dire que l'aide est octroyée sous la forme d'une prestation en nature pour financer des services à domicile (fournis par des organisations publiques ou associatives autorisées) comme pour participer au coût d'un hébergement en établissement.

Bien que présents, ces principes semblent moins précisément affirmés qu'en Suède : tout se passe comme si c'était la réponse à des besoins liés à la dépendance et mesurés par la grille AGGIR qui prenait le pas sur l'accompagnement pour l'autonomie, dans une perspective de citoyenneté. Ce qui amène B. Ennuyer (2003) à affirmer : « Le manque de réflexion autour de la notion de dépendance amène les gériatres à mélanger l'incapacité de faire (la dépendance selon leur définition) avec la perte d'autonomie (c'est à dire la perte de la capacité ou du droit à choisir son mode de vie). Cette confusion est dramatique pour les gens qui vieillissent avec des capacités importantes, car elle accrédite l'idée que, si on ne peut plus faire tout seul certaines activités de la vie courante (se lever, s'habiller, s'alimenter...) on n'a plus le droit de choisir son mode de vie : de l'incapacité à faire on déduit l'incapacité à être » (p. 102).

En Suède il n'en demeure pas moins, qu'au delà des principes affirmés, la participation des familles dans l'aide aux personnes âgées est importante et a grandi, en lien avec les évolutions du système public. En effet, dans les années 1950-60, l'aide publique à domicile relevait du soutien

d'accompagnement auprès de personnes peu dépendantes tandis que les personnes très dépendantes étaient prises en charge dans des établissements spécialisés. L'organisation de l'aide à domicile ne permettait pas d'assurer une prise en charge impliquant des passages répétés sur la journée et pendant le week-end (Larsson, 2004, p. 204). L'évolution du système d'aide à domicile, en réduisant l'hébergement en résidence spécialisée, a intensifié la participation des familles. Cette tendance du service public à s'appuyer sur l'aide informelle s'ajoute à son ouverture au secteur privé pour venir en contradiction avec l'universalité des services sociaux affirmé par l'Etat social de la démocratie suédoise (Szehebely, 1998) et sa focalisation sur l'individu.

Partie II: Les aides et les services

- 1 Les aides financières...publiques et privées
- 2 L'offre de services
- 3 Les professions et la professionnalisation
4. La qualité des services
5. La structuration du secteur

Après avoir examiné les principes qui fondent l'architecture des deux systèmes de soutien aux personnes âgées et leurs cadres législatifs, nous nous intéresserons maintenant à l'organisation et à la structuration de ces systèmes.

Quelle est la nature des aides dont peuvent bénéficier les personnes âgées dépendantes ? Quel coût ces aides représentent-elles pour la collectivité ? Quelle participation financière reste à la charge des personnes aidées ? Comment le secteur d'aide aux personnes âgées est-il structuré ? quels types d'emploi et de qualifications mobilise-t-il ? Comment la qualité des services est-elle pensée et évaluée ?

II-1 Les aides financières à la dépendance des personnes âgées

En France le système d'aide aux personnes âgées est organisé selon un modèle « *cash for care* » : les personnes bénéficient d'aides financières pour les aider à acheter des services.

Pour leurs ressources, les personnes âgées bénéficient tout d'abord de leurs retraites (retraites de base + complémentaires). Et les personnes bénéficiant d'une faible voire d'aucune pension de retraite ont droit à une allocation complémentaire, créée en 1956, qui garantit à chacun-e un minimum de ressources - un « minimum vieillesse »¹² - quelles que soient ses ressources personnelles.

Les personnes âgées peuvent disposer des aides à la dépendance et à l'autonomie suivantes :

- **L' Allocation personnalisée d'autonomie - APA** : pour en bénéficier la personne doit avoir 60 ans ou plus et avoir besoin d'aide pour les actes essentiels de la vie. Cette allocation n'est pas liée aux ressources mais son montant est calculé en fonction du revenu de la personne. Gérée par les départements, elle est attribuée après évaluation de la dépendance par une équipe médico-sociale (cf. plus loin). Cette évaluation se fait selon la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources qui mesure depuis 1997 le niveau de dépendance (6 niveaux) pour les personnes âgées de 60 ans et plus et détermine le montant de la prestation adapté à la perte d'autonomie. Les demandes d'APA sont examinées pour les niveaux 1 (dépendance la plus sévère) à 4.
- **L'aide sociale** : s'adresse aux plus de 65 ans (60 ans en cas d'invalidité) ayant besoin d'une aide matérielle pour rester à domicile et qui ne peuvent bénéficier de l'APA. Elle est attribuée par le département.

¹² Au 1^{er} janvier 2007, le montant de ce revenu minimal annuel était de 7 455 € pour une personne seule et de 13 374 € pour un couple (Bac, 2008, p. 115). La prestation comporte deux « étages » et le deuxième (l'allocation supplémentaire de vieillesse) est récupérable sur la succession.

Graphique 5 - Répartition par sexe des personnes âgées bénéficiaires d'une aide sociale au 31.12.2006 - France métropolitaine



Source : Bailleau et Trespeux, 2006 p. 17

17

- La **prestation de garde à domicile** est une aide momentanée qui peut être fournie par la Caisse d'assurance vieillesse à ses retraités en cas de sortie d'hôpital, de maladie ou d'absence momentanée de la famille
- Les **prestations d'action sociale** sont des prestations extra légales relevant de l'action sociale des caisses de retraite de base. Les caisses de retraite jouent en effet un rôle non négligeable : la CNAV qui rassemble le plus grand nombre de bénéficiaires, la Mutuelle Sociale Agricole mais aussi les caisses de retraite des indépendants, les mutuelles de fonctionnaires et les caisses de retraite complémentaire pour les anciens salariés retraités (CES, 139). « ...le financement de l'aide ménagère a toujours été confié au fonds d'action sanitaire et social de chaque caisse, ce qui contribue au maintien extra-légal de la prestation » (Nogues, 2003 p. 136).
- Enfin, certains **soins à domicile** liés à la dépendance sont pris en charge par l'assurance maladie : les plus de 60 ans malades ou en situation de dépendance bénéficient d'une prise en charge à 100% pour les soins de toilette ou d'hygiène. Les honoraires du médecin, du kinésithérapeute et autres intervenants médicaux sont remboursés dans des conditions normales
- Mentionnons enfin les mutuelles et institutions de prévoyance qui agissent aussi dans ce domaine (cf. plus loin le chiffrage à partir des comptes de la protection sociale)

Des mesures fiscales soutenant en priorité l'emploi de services à la personne complètent le dispositif APA :

- des déductions fiscales des dépenses encourues pour l'achat de services à la personne ou pour l'emploi d'un salarié à domicile sont prévues, et ce, depuis la loi sur les emplois familiaux et, plus récemment, suite à la création du chèque emploi service universel. Un crédit d'impôt est mis en place pour les personnes ne payant pas l'impôt ;

- Les personnes classées en GIR 5 et 6, n'ayant pas droit à l'APA, bénéficient dès lors des réductions d'impôt sur le revenu au titre des services à la personne. En effet, depuis 2007, 50% de la part des rémunérations versées pour l'achat de services agréés ou pour l'emploi d'un(e) salarié(e) à domicile non couverte par l'APA peuvent être déduits des impôts.¹³
- d'une façon générale le taux de TVA applicable aux services à la personne est le taux réduit (5,5%)
- Les salariés en emploi direct de même que les entreprises prestataires pour leurs salariés intervenant auprès des personnes dépendantes ou de plus de 70 ans bénéficient d'une exonération totale de cotisations patronales et de sécurité sociale, quelque soit leur niveau de salaire

En Suède, le système est fondé sur l'offre publique de services organisés par les municipalités (qui peuvent en sous-traiter une partie à des prestataires privés) [cf. partie I]. Les personnes accèdent à ces services gratuitement ou en acquittant une contribution financière (selon des modalités qui seront expliquées plus loin).

D'un côté il existe en Suède un système équivalent à notre minimum vieillesse qui assure à chaque personne un revenu minimum qui s'élevait en 2008 de 7 278 à 7 453 couronnes suédoises par mois pour une personne seule et de 6 640 à 7 278 par personne pour un couple (selon la date de naissance). De l'autre un plafonnement des contributions financières aux services d'aide a été institué (Cf. ci-dessous).

Des allocations peuvent aider les personnes qui en ont besoin à payer leurs logements (y compris en résidence spécialisée).

Enfin, on l'a vu, certaines aides financières sont offertes par les municipalités pour les aidant-e-s

II-2 l'offre de services

En France les aides financières décrites ci-dessus servent à acheter des services d'aides.

Avec l'APA, trois types d'aide à domicile¹⁴ sont accessibles : une aide domestique (ménage, repassage etc), une aide à la personne (tâches d'hygiène, aide à l'habillement...), une aide technique (fournitures et matériels médicaux). Fin 2004, 92% du montant des plans d'aide à domicile était affectés à des aides en personnel et 8% à d'autres aides (téléalarme, fauteuils roulants, travaux d'aménagement du domicile...)¹⁵.

Parallèlement au soutien bénévole (éventuellement soutenu par l'acteur public dans le cadre des congés de soutien et de solidarité familial décrits en partie I) apporté par les familles, l'APA peut servir à employer de gré à gré une personne de la famille à l'exclusion du ou de la conjoint-e, du concubin (en lien logique avec l'obligation de solidarité entre conjoints) ou d'une personne avec laquelle un pacte civil de solidarité a été conclu.

En France, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie créée en 2002 n'a pas réduit l'aide de l'entourage (conjoint-e-s et femmes de la famille essentiellement) (Rivard, 2006). Une étude menée en 2003 auprès de bénéficiaires de l'APA confirme ces résultats : 75% d'entre eux (62% étant des femmes) recevaient une aide de leur famille, pour une durée deux fois supérieure à celle de l'aide apportée par des professionnels (Petite et Weber, 2006).

¹³ *Le guide de l'aidant familial*, Ministère de la santé et des Solidarités, 2007

¹⁴ pour les personnes en établissement l'APA sert à acquitter le tarif dépendance (cf. ci-dessous)

¹⁵ enquête de la Dress auprès des bénéficiaires de l'APA, (Weber A. , 2006).

Les aides professionnelles dispensées aux personnes âgées dans le cadre de l'APA ne se substituent donc pas à la mobilisation familiale, mais l'avancée en âge et l'entrée en dépendance qui l'accompagne font évoluer les aides de l'entourage vers une aide « mixte » qui combine aides professionnelles (médicale, ménagère...) et aides informelles (Bressé, Dutheil, 2003). Entre 60 et 74 ans, l'aide informelle concerne 66% des personnes aidées et l'aide mixte 17% mais après 74 ans l'aide informelle concerne 37% des personnes et l'aide mixte 38% (Dutheil, 2001). Au sein de ces « combinaisons d'aide » les proches (le plus souvent le conjoint ou les enfants) jouent un rôle prépondérant dans l'orchestration et la coordination des différents services. Ainsi, le rôle des aides professionnelles ne suffit pas au maintien à domicile de personnes lourdement dépendantes, qui impose le plus souvent la présence du conjoint (Bressé, Dutheil, 2003).

L'offre de services à la personne rémunérés est assuré par plusieurs types de prestataires et selon différents modes de prestation. Le principal mode de prestation des services à la personne est la relation de gré à gré. Dans ce cas, l'usager est employeur de l'intervenant à domicile. Vient ensuite l'offre de services assurée principalement par des organisations associatives ou publiques (comme les CCAS). Les entreprises privées, depuis 1996, peuvent également fournir des services à la personne. Si leur participation demeure à ce jour encore limitée, leur nombre a augmenté depuis 2005. Les associations ou entreprises¹⁶ de services à la personne peuvent choisir d'être des structures prestataires, qui engagent des salariés qui vont travailler au domicile des usagers, ou des structures mandataires, qui mettent seulement en relation des travailleurs avec les usagers qui sont donc employeurs des salariés.

En 2004, plus de 80% du million de salariés dans les emplois à domicile - hors assistantes maternelles - étaient employés par des particuliers, le reste étant employé par des organismes prestataires (CES, p. 29). On estimait à environ 100 000 le nombre d'organismes de services à la personne agréés qu'ils soient mandataires ou prestataires (CES p.30). En 2006, parmi les heures délivrées par l'ensemble du secteur des services à la personne, 176 millions l'avaient été en mode prestataire par des associations agréées et 8,5 millions par des entreprises agréées ; en mode mandataire 89 millions d'heures avaient été fournies par des associations et 4,1 par des entreprises (toujours agréées) (ANSP, Observatoire, 2008). Mais si les entreprises fournissent moins d'heures que les associations dans l'ensemble du secteur, plus de 40% de l'activité de ces entreprises concerne les services aux personnes âgées dépendantes (Chol, 2007).

Cependant, dans l'ensemble des emplois à domicile, les services d'aide au domicile des personnes âgées se distinguent en ce qu'ils se caractérisent par une proportion majoritaire de services offerts sur le mode prestataire ou mandataire (CERC, p.87 et 90). L'emploi de gré à gré ne concerne en effet que 37% des aides à domicile (contre 72% des employés de maison). Si on ne considère que les personnes de plus de 70 ans, les proportions sont similaires : 46% des heures d'aide à domicile sont en mode prestataire : 36% des heures d'aide à domicile en gré à gré et 18% en mode mandataire (Chardon et Estrade, *Les métiers en 2015*, rapport du groupe prospective des métiers et qualifications, CAS et Dares, La Documentation française, 2007, cité in CERC p. 87).

L'offre de service comprend aussi des centres d'accueil de jour et des établissements d'accueil et d'hébergement temporaires. Les places offertes semblent cependant être en nombre insuffisant : elles étaient estimées à 3 160 places d'accueil de jour en 1999 et 8000 places d'hébergement temporaire en 2002. De plus les coûts pour les familles ne sont pas pris en charge sauf pour les personnes habilitées à l'aide sociale (Ennuyer, 2006, p. 137-141)

¹⁶ Les entreprises privées agréées peuvent adopter le mode mandataire depuis l'ordonnance du 24 juin 2004.

Les coûts pour les personnes

Le montant de l'APA est égal au montant du plan d'aide¹⁷ (décidé après l'évaluation de la dépendance : cf. plus loin) effectivement utilisé par le bénéficiaire, diminué d'une participation éventuelle laissée à sa charge et calculée en fonction de ses ressources. Fin 2007, pour les allocataires vivant à domicile, le montant moyen du plan d'aide était de 494 euros mensuels (de 970 pour les GIR I à 349 pour les GIR 4) et 84% de ce plan était pris en charge par le département. Ainsi, 74% des bénéficiaires vivant à domicile avaient acquitté un ticket modérateur atteignant 110 € en moyenne (Espagnol, 2007).

En établissement l'APA aide à acquitter le tarif dépendance. La tarification des établissements a trois composantes : un « tarif d'hébergement », réglé par la personne accueillie ou, en cas d'insuffisance par l'aide sociale départementale ; un « tarif soins » financé par l'assurance maladie ; et un « tarif dépendance » réglé par l'APA pour les personnes ayant perdu leur autonomie. Le montant versé par le conseil général correspond au tarif dépendance afférent au GIR du bénéficiaire (501 euros pour le GIR 1, 309 pour le GIR 4) diminué d'une participation de la personne âgée en fonction de ses revenus. Le montant ainsi versé permet d'acquitter en moyenne 68% du tarif dépendance appliqué dans l'établissement d'accueil (72% pour les personnes relevant du GIR 1 et 58% pour celles relevant des GIR 3 ou 4). La somme restant correspond en général au montant minimal (égal au tarif dépendance applicable dans l'établissement aux personnes classées en GIR 5 ou 6) prévu pour demeurer à la charge des bénéficiaires quels que soient leur GIR et leur revenu (Espagnol, 2007).

Les coûts pour la collectivité

En 2006, 4,2 millions d'€ de prestations ont été versées au titre de l'APA et 2,3 millions d'€ au titre du minimum vieillesse (Bourgeois et Duée, 2007). 2,8 millions ont été versés au titre de l'APA à domicile et 1,4 au titre de l'APA en établissement, pour un montant moyen de 490 € à domicile et 406 € en établissement (DRESS, « tableau de bord des données sociales »)

Il est difficile d'évaluer l'ensemble des aides financières effectivement distribuées aux personnes âgées : nous présenterons ici l'évaluation faite dans le cadre des comptes de la protection sociale (DRESS, 2007).

Les comptes de la protection sociale décrivent les opérations contribuant à la couverture des risques sociaux auxquels les ménages sont exposés. Dans ce cadre ils tiennent compte des interventions de régimes différents :

- les régimes publics qui recouvrent : les régimes d'assurances sociales (régimes de sécurité sociale, régimes complémentaires et assurance chômage) ; les régimes d'intervention sociale des pouvoirs publics (Etat et collectivités locales) financés sur leurs budgets (on trouve ici, entre autres, l'APA et l'aide sociale) et enfin les régimes d'employeurs publics.
- les régimes privés qui comprennent : les régimes d'employeurs privés, les mutuelles et institutions de prévoyance et enfin les institutions sans but lucratif au service des ménages

Un tableau récapitulatif (DRESS, 2007, p.16 en % et p.113 en chiffres absolus) permet de distinguer les prestations relevant des assurances sociales (pensions de retraites y compris les régimes complémentaires), des prestations versées au titre des régimes d'employeurs, de ceux de la mutualité et des régimes d'intervention sociale des pouvoirs publics. Sur les 171 000 millions d'€ prestés aux ménages en 2003 relevant du risque vieillesse, l'essentiel concerne

¹⁷ Le montant mensuel du plan d'aide est fixé par un barème arrêté au niveau national. Depuis le 1^{er} janvier 2007, il est de : 1 189€ pour les GIR 1 ; 1 019€ pour les GIR 2 ; 764€ pour les GIR 3 et 509€ pour les GIR 4

les retraites (93,6%, 161 000 millions d'€). Ensuite, 4,9 % l'ont été au titre des régimes d'intervention des pouvoirs publics (7 500 millions d'€), 1,4% au titre des régimes de la mutualité, de la retraite supplémentaire et de la prévoyance (2 367 millions d'€) et 0,1% au titre du régime des employeurs. L'aide à la dépendance en général et à celle des personnes âgées en particulier se situe dans les deux premières de ces trois rubriques mais dans une proportion que nous ne sommes pas en mesure de situer.

En Suède, on l'a vu, le système est organisé à partir de l'offre de services. Ces services sont de plusieurs types

Les *personnes vivant à domicile* font appel au service municipal d'aide à domicile. Celui-ci assure des prestations de nature diverse : aide ménagère, mais aussi au courrier et à la gestion des affaires administratives, soins personnels, accompagnement pour sortir... Parallèlement la personne âgée peut bénéficier d'une aide médicale à domicile organisée par les municipalités pour les soins légers (les soins lourds et l'hospitalisation étant, on l'a vu, pris en charge par les comtés). Une distribution de repas est organisée par les services municipaux.

Nombre d'heures d'aide à domicile apportées aux personnes âgées de 65 et +

| Nombre d'heures hebdomadaires | % |
|-------------------------------|----|
| 1-2 | 39 |
| 2-6 | 22 |
| 7-12 | 18 |
| 12-30 | 17 |
| 30- | 3 |

Source : *Aktuellt på äldreområdet 2007*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

Les municipalités organisent aussi un service de transport pour les personnes ne pouvant utiliser les transports en commun (dans la commune ou ses environs mais aussi pour rendre visite à des parents géographiquement éloignés).

Elles offrent des possibilités d'aménagement des logements, des dispositifs de téléalarme, un service de contact téléphonique et des aides médicales et techniques (appareils auditifs, fauteuils roulants etc...selon les cas ces aides techniques sont prises en charges par le comté).

Des centres municipaux offrant des activités de jour accueillent les personnes souffrant d'insuffisances mentales.

Enfin des centres d'hébergement et de soins de courte durée permettent une prise en charge temporaire des personnes, pour une convalescence par exemple mais aussi pour soulager (*relief*) les aidant-e-s

L'aide à domicile est apportée aux personnes qu'elles soient logées chez elles ou en établissement (temporaire ou de longue durée)

**Nombre de personnes de 65 ans et + recevant une forme d'aide municipale.
Par type d'aide. 2000 et 2006**

| année | Court séjour | Activités de jour | Allocation pour s'occuper d'un proche | Emploi d'un proche s'occupant d'1 personne âgée | Aide et soins médicaux à domicile | Soins médicaux à domicile seulement |
|-------|--------------|-------------------|---------------------------------------|---|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 2000 | 8 398 | 15 463 | 4 619 | 2 375 | 26 941 | 17 857 |
| 2006 | 8 963 | 12 752 | 5 162 | 1 881 | 34 541 | 14 099 |

Source : Socialstyreslen (2008) Vård och omsorg om äldre – Lägesrapport 2007. Stockholm :

Nombre de personnes de 65 ans et + recevant une aide correspondant à la loi LSS*

| | |
|--|-------|
| Aide à la personne (<i>Personal assistant</i>) | 340 |
| Service d'accompagnement (<i>Escort service</i>) | 946 |
| Personne de contact (<i>Contact person</i>)** | 1 463 |
| Service d'accueil pour soulager l'aidant (<i>Relief service</i>) | 55 |
| Hebergement temporaire (<i>Short term stay</i>) | 49 |
| Residence spécialisée (<i>Housing, adults</i>) | 2 329 |
| Activités en centre de jour (<i>Day activities</i>) | 899 |

Source : *Aktuellt på äldreområdet 2007*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

* Loi sur le soutien et les services aux personnes handicapées¹⁸

** il s'agit d'une personne ordinaire (qui peut être de la famille mais pas nécessairement) rémunérée pour rendre visite à la personne dépendante, faire des activités avec elle, lui donner quelques conseils, contribuant à atténuer son isolement social.

Les personnes ne pouvant ou ne souhaitant plus vivre à domicile ont accès à des *résidences spécialisées*. Ces établissements sont de plusieurs types : depuis des maisons de retraites et des équivalents de nos foyers logements, jusqu'à des centres médicalisés pour les soins de longue durée et des hôpitaux gériatriques. L'admission dans ces établissements se fait après évaluation des besoins par un travailleur social. Les personnes âgées signent un bail et sont censées apporter leurs meubles et affaires personnelles.

Rappelons enfin que les municipalités peuvent faire appel à des prestataires privés qui offrent les mêmes services et dans les mêmes conditions (de coût et de qualité) que les services municipaux.

¹⁸ Cette loi concerne les personnes présentant des handicaps majeurs et de longue durée d'ordre physique, intellectuel ou mental. En 2005, 60% des 65 ans et plus bénéficiant d'une aide liée à cette loi et les services les plus courants étaient : l'accueil en résidence spécialisée, en centre d'activités de jour, une personne-contact et un service de transport (*Care for the Elderly in Sweden Today*, 2006).

Nombre de personnes de 65 ans et + recevant une aide à domicile selon le prestataire (privé/public) 2000 et 2006

| | Public 2000 | Public 2006 | Privé 2000 | Privé 2006 | Total 2000 | Total 2006 |
|------------------------------|----------------|----------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| À domicile | 112 400 | 125 079 | 8 600 | 15 267 | 121 000 | 140 346 |
| En résidence spécialisée | 105 000 | 85 134 | 12 900 | 13 314 | 117 900 | 98 619 |
| En résidence de court séjour | 7 500 | 8 104 | 900 | 811 | 8 400 | 8 700 |
| total | 224 900 | 216 700 | 22 400 | 26 900 | 247 300 | 244 100 |

Source *Aktuellt på äldreområdet 2007*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

Remarque : en 2005 la population suédoise âgées de 65 ans et plus comptait un peu plus de 1.500 000 personnes

Les coûts pour les personnes

La contribution des personnes âgées au coût des services qu'ils utilisent est régulée par la Loi sur les services sociaux. Le principe est que la personne puisse conserver des conditions de vie « normales » : s'habiller, manger, avoir accès à l'électricité, à des loisirs, s'acheter des journaux, faire des voyages etc...

Les personnes âgées à domicile contribuent au coût de chacun des services qu'elles reçoivent en fonction de leur revenu (net après impôt). Chaque service leur est facturé en fonction d'un pourcentage de ce revenu (par exemple : 2% pour les repas, 2% pour la lessive etc...) sauf certains services qui ont un prix fixé (le lavage des vitres par exemple). En tout état de cause l'ensemble de ce que la personne âgée va payer est plafonné à 6,8% du revenu (net après impôt, indépendamment du patrimoine).

Lorsqu'elles vivent dans une résidence spécialisée le principe est le même : la personne paie un tarif pour son hébergement (avec, en fonction de ses revenus, la possibilité de bénéficier d'une allocation-logement) et pour sa nourriture, et des contributions pour chaque service (aide à domicile, transport etc...) qu'elle utilise. Mais au total, ici aussi, elle ne doit pas payer une somme supérieure à 6,8% de son revenu net¹⁹.

Les coûts pour la collectivité

Les dépenses publiques pour la prise en charge des personnes âgées s'élèvent en Suède à 3% du PIB contre 0,5 à 1,5 % pour les autres pays européens (Morel, 2007, p. 156 et 236, citant les données de l'OCDE) et les municipalités y consacrent 20% de leur budget (id p. 233), dont environ les 2/3 pour les résidences spécialisées (Sveriges kommuner och landsting, 2007, p.82).

La plus grande part (80%) du coût de l'aide aux personnes âgées est financée par les impôts locaux, 4% provient des contributions des usagers, le reste étant assuré par les subventions de l'Etat.

¹⁹ un principe équivalent existe pour les soins médicaux : un plafond de dépense est prévu pour les dépenses de soins et un autre pour les dépenses en médicaments (plafonds variables selon les municipalités). Au delà de ces plafonds les besoins de la personne sont pris en charge gratuitement.

II-3 Les professionnels et leur professionnalisation

En France, le secteur professionnel de l'aide à domicile se caractérise par sa précarité : 80% des professionnels ne sont pas diplômés et une très forte majorité des emplois est à temps partiel (70% des emplois dans les services à la personne en 2005, soit quatre fois plus que la moyenne nationale et deux fois plus que le taux de temps partiel féminin, tous secteurs confondus). Ainsi, le métier d'aide à domicile n'est pas rémunérateur non seulement parce que le salaire horaire est faible mais surtout parce que la durée du travail y est insuffisante (CERC, 2008 p. 56).

Les conditions de travail y sont en outre difficiles : charges physiques et morales, isolement, cumul de plusieurs employeurs (pour 20 à 30 % des aides à domicile), interventions coupées de déplacements le plus souvent très mal compensés par l'employeur etc ... (CES, 2007, p. 125 et suivantes ;). Dans la plupart des cas le travail est rémunéré à l'heure ce qui entraîne des irrégularités de rémunération d'un mois à l'autre. C'est enfin un métier qui n'offre pratiquement pas de possibilités d'évolution de carrière et qui est peu attractif pour les jeunes. Les salariées y sont plus âgées et moins qualifiées que dans les autres secteurs.

Les qualifications accessibles aux métiers concernés par le soutien aux personnes âgées apparaissent très fragmentées : plusieurs diplômes sont dispensés par des organismes certificateurs différents. Le diplôme d'aide soignante est du ressort du Ministère de la santé, ceux d'auxiliaire de vie sociale (AVS) et de technicienne de l'intervention sociale et familiale (TISF) sont délivrés sous la responsabilité du Ministère des affaires sociales ; l'Education nationale délivre un BEP « carrières sanitaires et sociales » avec mention complémentaire « aide à domicile » et le Ministère de l'agriculture un BEPA « services aux personnes ». L'Association nationale pour la formation professionnelle des adultes (AFPA) assure enfin, pour le Ministère des affaires sociales, une formation d'« assistant de vie ». La plupart des ces diplômes sont aujourd'hui accessibles par la voie de validation des acquis de l'expérience (VAE). Le diplôme d'Etat d'Auxiliaire de vie sociale, créé en 2002, apparaît aujourd'hui comme le principal diplôme dans le champ du soutien aux publics fragilisés dans leur vie quotidienne. Sont actuellement en discussion l'unification des formations à l'accompagnement des personnes dépendantes et la création d'un tronc commun de formation (CES, 2007, p. 110).

Cette fragmentation des qualifications rejoint celle de la couverture conventionnelle. Le secteur des services à la personne à but lucratif ne dispose pas encore d'une convention collective propre, même si de nombreux métiers sont rattachés à des conventions existantes. Il est en outre divisé en deux branches. Dans la branche de l'aide à domicile, le secteur à but non lucratif est couvert par une multiplicité de conventions collectives : la plus importante en nombre de salariés couverts (90 000) est celle des organismes d'aide ou de maintien à domicile (signée en 1983) ; celle des aides familiales rurales et personnels de l'aide à domicile en milieu rural (ADMR) date de 1970 et concerne 68 000 salariés. Parmi les autres conventions citons celle des travailleuses familiales, celle de l'Union nationale des associations coordinatrices de soins et de santé (UNACSS) et celle des associations familiales rurales (CES, p. 112).

Enfin le secteur des services à la personne relève aussi de la branche conventionnelle des particuliers employeurs qui a sa propre convention pour ce qui nous concerne ici - l'aide aux personnes dépendantes - celle des salariés des particuliers employeurs.

De leur côté les personnels employés par les collectivités locales, en particulier dans les CCAS, relèvent du statut de la fonction publique territoriale.

Chaque commune a, en principe, un Centre Communal d'Action Sociale. Ce sont des établissements publics, financés par les communes (avec des subventions complémentaires du Conseil général) dont le personnel relève pour partie de la commune (fonction publique territoriale) et est pour partie contractuel. Ces CCAS s'occupent de l'action sociale dans la commune et à ce titre ont affaire personne âgées mais aussi à d'autres publics. Tous ne disposent pas de travailleurs sociaux et leur offre de services est très variable.

Le rapport du CERC (p. 22) fournit un tableau détaillant la répartition des aides à domicile (hors ménage) par type d'employeur. 86 % sont employés par des entreprises privées ou publiques et des associations ; 11% par des collectivités locales ; 2% par des particuliers et 0,8% par des hôpitaux publics.

Depuis plusieurs années des négociations sont menées pour tenter d'unifier le champ des services à la personne. En octobre 2007, les partenaires sociaux des entreprises privées de services à la personnes agréées par l'Etat se sont entendus sur le champ d'une future convention collective mais pour les autres salariés la situation ne semble pas devoir évoluer (Cerc, 2008 p. 54).

En Suède, en novembre 2006, 256.300 personnes étaient employées dans les services municipaux d'aide aux personnes âgées ou handicapées. La plupart d'entre elles (90%) sont des femmes mais la part des hommes augmente : 5.9% en 1995, 9,6 en 2006.

Ces employées sont pour la plus grande partie des « *assistant nurses* » (aides soignantes) et des « *care assistants* » (on pourrait traduire par auxiliaires de vie) (185 500). On compte ensuite 12 100 infirmières et enfin 10 500 sont des *care managers* (*Biståndshandläggare*).

Les *assistant nurses* et les *care assistants* ont en principe suivi un cursus du secondaire supérieur diplôme spécialisé dans le médico-social. Cependant on estime qu'environ 40% de ces personnels ne possède pas cette qualification formelle. Les infirmières ont un diplôme universitaire qui se prépare en 3 ans (plus éventuellement un an de spécialisation). Enfin les *care managers* ont une formation universitaire de 3 ans dans le domaine du travail social.

D'une façon générale la qualification des personnels de ces services est plus élevée en milieu rural qu'en zone urbaine (ce qui est en fait constaté pour l'ensemble de la main d'œuvre suédoise).

Dans les emplois municipaux consacrés aux personnes âgées ou handicapée la part des emplois à temps plein a augmenté depuis 2000, mais elle reste nettement plus faible (37,5%) que pour l'ensemble des emplois municipaux (68%). L'association des collectivités locales (*Swedish Association of local Authorities and Regions*) a affirmé à notre équipe que, le plus souvent, ces emplois étaient occupés à temps partiel à la demande des salariés tandis que, de son côté, elle souhaitait qu'ils soient plus souvent occupés à temps plein. En moyenne les employés à temps partiel travaillent 73% d'un temps plein (*Aktuellt på äldreområdet*, 2007. Stockholm : Sveriges kommuner och landsting). Enfin une part non négligeable de ces salariés est rémunérée à l'heure : ce sont des salariés qui n'ont pas de poste fixe (« *tenure* »), souvent mais pas toujours parce qu'ils/elles effectuent des remplacements, et dont une part importante est occupée à temps plein.

Le site du syndicat des employés communaux indique que 10 à 15% des aides soignantes municipales travailleraient à temps partiel alors qu'elles souhaiteraient travailler à temps plein et une proportion équivalente seraient employée sur des contrats à durée déterminée et/ou rémunérée à l'heure. D'après ce syndicat, ces conditions d'emploi, qui offrent moins de

possibilités de carrière, sont particulièrement fréquentes dans les services du *care* et concernent des femmes dans 9 cas sur 10

Nombre de personne employées dans les services privé et publics d'aide aux personnes âgées. 2002-2006.

| Année | Public, salariés mensualisés | Public, salariés rémunérés à l'heure | Salariés par des employeurs privés | Total |
|-------|------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|---------|
| 2002 | 176 640 | 49 600 | 22 600 | 248 900 |
| 2003 | 173 400 | 47 700 | 22 100 | 243 200 |
| 2004 | 167 800 | 49 300 | 21 700 | 238 900 |
| 2005 | 163 100 | 42 600 | 25 300 | 230 200 |
| 2006 | 166 600 | 43 200 | 26 200 | 236 000 |

Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2007. Stockholm. Socialstyrelsen.

Enfin, la qualification des personnels est arrêtée par le cadre législatif, elle est donc, en principe²⁰, la même dans les services publics et dans les services privés.

Actuellement le problème n'est pas tellement celui du recrutement mais celui de la qualification : c'est la formation du personnel en place jointe à l'offre de profils qualifiés sur le marché du travail qui préoccupe les autorités locales (Sveriges Kommuner och Landsting, 2006). Le gouvernement vient d'ailleurs de consacrer un plan d'aides financières aux municipalités pour les aider dans ce sens (2005-2007).

II-4 La qualité des services

En France : une évaluation difficile

Evaluer la qualité des services à la personne est un exercice délicat dans la mesure où ces services comportent une dimension relationnelle importante, puisque, au-delà de la qualité de l'acte technique (faire la toilette, lever la personne, livrer un repas), la qualité de la relation entre le prestataire et l'usager est déterminante de la qualité du service. La relation de service est donc difficile à évaluer et relève d'un processus de co-construction du service entre le prestataire et l'usager (Gadrey, 1996). En découle une deuxième caractéristique du service qui rend son évaluation difficile, à savoir son caractère « sur mesure », adapté aux besoins de la personne et dès lors difficilement standardisable et mesurable. Il n'est pas toujours facile *a priori* de définir précisément les tâches à accomplir dans un temps bien précis et encore moins d'évaluer la « performance » de ces services. Enfin, l'évaluation de la qualité des services est dépendante de la manière dont les besoins de la personne âgée sont définis. Une définition trop médicale du besoin ne va donc pas prendre en compte des dimensions plus sociales ou liées aux conditions de vie de la personne âgée. Ainsi, le fait de vivre au quatrième étage sans ascenseur ou à distance de tout commerce peut modifier la définition des besoins des personnes âgées, pour un même degré de dépendance (estimé d'un point de vue physique ou mental). Nous sommes donc face à des services relationnels complexes qui répondent à des besoins souvent multidimensionnels (médicaux, sociaux, psychologiques) auprès de

²⁰ Nous n'avons pas trouvé de statistiques permettant de confirmer ce principe

personnes fragiles ou vulnérables qui ont du mal à évaluer la qualité du service et à s'exprimer en cas de mécontentement. Il y a là une asymétrie d'information sur la qualité du service entre le prestataire et l'utilisateur, que le prestataire pourrait utiliser aux dépens de l'utilisateur et fournir une prestation de qualité moindre qu'annoncée.

Dans un tel contexte, il s'avère indispensable d'évaluer la qualité du service *ex ante* et de la contrôler *ex post*. Plusieurs mesures existent et se développent progressivement. Malgré cela, l'élaboration des normes de qualité et leur contrôle du respect de ces normes est une des questions fondamentales sur lesquelles il reste encore beaucoup à faire (CERC, 2008, p. 58).

Autorisation ou agrément ?

Afin de garantir des services de qualité, les pouvoirs publics ont mis en place une série de dispositifs réglementaires. Le premier est le régime d'autorisation, octroyé par les Conseils généraux (cf. ci-dessus). Le second, introduit par la Loi Borloo en 2005, une procédure d'agrément par la direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP), avec avis consultatif du Conseil général, a été introduite et peut être obtenu par des associations mais aussi par des entreprises privées à but lucratif. Si un agrément « simple » suffit pour les services à la personne dits de confort (ménage, repassage, jardinage, petits bricolages, assistance informatique, etc.), un agrément « qualité » est obligatoire pour la fourniture de services auprès d'un public « vulnérable en raison de son âge, de son état de santé ou de son handicap » (enfants de moins de 3 ans, personnes âgées de 60 ans et plus, personnes handicapées, ...). Un cahier des charges doit être respecté.

Ce faisant, la Loi Borloo a introduit un droit d'option entre le régime d'autorisation et l'agrément qualité, qui permet aux organisations de choisir entre les deux. Sur le terrain, on remarque une certaine attirance envers l'agrément « qualité », plus simple et plus rapide à obtenir, avec une tarification libre. L'agrément est obtenu sur dossier, sans visite de contrôle, alors que dans la procédure d'autorisation par le conseil général, une visite est organisée. Selon une enquête du réseau IDEAL auprès des départements (57 répondants), citée par Annick Bony (DGAS, séminaire de la Mire sur la qualité de l'aide à domicile, mars 2008), sur 3300 services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) identifiés, 73% ont opté pour l'agrément et 27% pour l'autorisation. En outre, certaines études menées à ce sujet révèlent que de nombreuses organisations obtiennent l'agrément « qualité », malgré un avis défavorable du Conseil général. A titre d'exemple, à Paris, 38 services sont autorisés alors que 52 ont reçu un agrément qualité. Parmi ces 52, seuls 32 avaient reçu un avis favorable du département (Fabienne Dubuisson, Ville de Paris, séminaire de la Mire sur la qualité de l'aide à domicile, janvier 2008). Ce droit d'option risque ainsi de déréglementer un secteur dont la qualité était jusqu'ici fortement régulée par les Conseils généraux.

Soulignons également que dans le code de l'action sociale et des familles, un dispositif d'évaluation de la qualité est mis en place et comporte à la fois un processus d'évaluation interne (auto-évaluation des services fournis) et un processus d'évaluation externe tous les 7 ans par des organisations extérieurs et indépendants (Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale 2005). Cette évaluation externe est nécessaire pour renouveler l'autorisation tous les 15 ans.

Par ailleurs, le système d'encadrement des prix varie selon les deux régimes. L'agrément qualité prévoit une tarification libre des services, mais pour les services d'aide à domicile aux personnes âgées dépendantes ou aux personnes handicapées, les prix varient dans les limites d'un pourcentage fixé par arrêté ministériel qui tient compte de l'évolution des salaires et du coût des services. Pour l'année 2008, les prix ne peuvent pas augmenter de plus de 2,2% par rapport à l'année précédente. En revanche, dans le régime d'autorisation par le Conseil général, le service est tarifé et peut se situer, selon la négociation, à un niveau plus élevé que

celui du marché pour les structures prestataires. Selon les contextes locaux toutefois, les situations peuvent varier. Tous les Conseils généraux n'appliquent pas le même tarif et ne se sont pas lancés dans la procédure de tarification avec la même intensité. Selon une enquête de la CNAV réalisée auprès des Conseils généraux, citée par Annick Bony (id.), 29 conseils généraux sur un échantillon de 84 départements ne tarifient aucun service.

Démarches qualité et procédures de certification

Aux côtés des dispositifs réglementaires, on voit se multiplier sur le terrain des démarches privées de certification ou de labellisation. L'agence française de normalisation a développé, en partenariat avec plusieurs associations dont l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) en 2000, une norme « services aux personnes à domicile » et un référentiel de marque NF, le plus utilisé (une centaine d'organisations sont certifiées). Un autre référentiel est proposé par SGS Qualicert (CERC, 2008, p. 58). Notons que la branche retraite de la sécurité sociale a développé en 1999 une démarche qualité pour l'aide ménagère aux personnes âgées (circulaire de la caisse nationale vieillesse du 4 juin 1999). Des normes internationales existent également (ISO 9000). Parallèlement, ADESSA, fédération des associations d'aide et de services à domicile, a mis en place son propre label qualité Adessa avec l'objectif que toutes les associations du réseau obtiennent ce label. Ce label complète la norme AFNOR par un respect de conventions collectives et permet aux associations qui démarrent de mettre en place des démarches qualité afin d'obtenir la norme AFNOR (cf. site Adessa). Quant à Fourmi verte par exemple, enseigne nationale des services à la personne de la Fédération Familles rurales, elle a préféré mettre en place une « charte qualité ».

Normes, référentiels, labels ou chartes qualité, les démarches se multiplient mais dans un secteur où de nombreux progrès restent à faire en termes de professionnalisation et, plus largement, en termes de qualité des emplois et des services. Ces efforts participent à la structuration en cours des services à la personne.

En Suède, la qualité des services repose sur deux piliers : d'un côté les lois (SoL, LSS et HLS) encadrant le soutien aux personnes âgées et handicapées définissent des exigences de qualité; de l'autre la compétence des personnels est considéré comme un gage de qualité. Un Bureau (*National Board of Health and Welfare*) du Ministère de la santé et des affaires sociales publie régulièrement des règles et recommandations pour aider les municipalités à respecter ce cadre légal qui s'applique aussi bien aux services municipaux qu'à ceux délivrés par des prestataires privés.

La mise en oeuvre de cette qualité revient à une instance des Comtés (le *County Administrative Board*) qui a la charge de superviser l'action des services municipaux dans le domaine, entre autres, de l'accueil et des soins en direction de ce que nous appellerions les publics « fragiles » (enfants, personnes âgées, handicapés). Cette instance a la responsabilité de la coordination et de la programmation de l'action sociale dans le comté. Elle diffuse les informations venant du Ministère, reçoit les plaintes des particuliers et aussi les demandes d'allocations pour s'occuper d'une personnes âgée. Elle organise enfin des inspections concernant les services délivrés et aussi en réponse à des plaintes reçues.

Des manuels destinés à guider l'action des travailleurs sociaux sont élaborés par le *National Board of Health and Welfare* et diffusés par cette instance auprès des municipalités (qui peuvent éventuellement les adapter).

Enfin, depuis l'an dernier, ce *County Administrative Board* est chargé d'aider chaque commune à mettre en place une cellule chargée de la qualité dans son service social.

Au bout du compte, l'avis des usagers est considéré comme une composante importante de la qualité du service et ces avis sont publiés par le *National Board of Health and Welfare*. A ce titre, les travailleurs sociaux sont tenus de faire un rapport lorsqu'ils estiment que les conditions de réalisation de l'aide ne sont pas satisfaisantes et les services municipaux doivent y apporter une réponse écrite.

Pour l'instant il n'existe pas d'indicateurs de la qualité définis nationalement mais le *National Board of Health and Welfare* et l'association des autorités locales (*Swedish Association of Local Authorities and Regions*) ont été chargés de mettre en place des « comparaisons ouvertes du *eldercare* » : il s'agit de recueillir des données, fournies par des municipalités volontaires, sur la qualité, le coût et l'efficacité des services d'aide aux personnes âgées, permettant de faire des comparaisons et offrant aux communes la possibilité de saisir des « bonnes pratiques ». De leur côté les municipalités (individuellement ou regroupées) procèdent à des études de satisfaction auprès de leurs usagers dont les résultats sont mis sur les sites des communes (c'était par exemple le cas dans les deux communes, terrain de l'enquête suédoise) : 221 communes sur 282 ont mené de telles enquêtes depuis plusieurs années. Et, dans son dernier rapport (2007), l'association des autorités locales affiche sa préoccupation pour cette question de la qualité des services, affirmant que celle-ci passe par la transparence et l'accessibilité (savoir à qui s'adresser, être informé sur les règles et les coûts) ainsi que la capacité de la personne à interagir sur les prestations.

II-5 La structuration du secteur

En France, le secteur des services d'aide aux personnes âgées se caractérise par une offre segmentée entre médical et social, entre domicile et établissement de soins, répartie entre des organisations publiques, d'économie sociale ou privées lucratives, prestataires ou mandataires et des services de gré à gré et enfin, dispersée sur le territoire. Du côté de l'action publique concernant ces services, les responsabilités et les politiques publiques sont également segmentées et fragmentées et ce, aux différents niveaux de décision (Enjolras et Laville, 2001). C'est pourquoi, depuis plusieurs années, des efforts de structuration du secteur sont entrepris.

Les CLIC (centre local d'information et de coordination), introduits par les circulaires du 6 juin 2000 et du 18 mai 2001, sont un service médico-social qui se veut être à la fois une sorte de guichet unique d'accueil, de conseil, d'information et d'orientation des personnes âgées et un centre de ressources pour les professionnels à travers une animation de réseau à l'échelon local. Les CLIC fonctionnent donc suivant une logique de proximité, de partenariat et de mise en réseau des professionnels de la santé, de l'aide à domicile, des transports, de l'aménagement de l'habitat, facilitant ainsi l'accès aux droits et aux services des personnes âgées. Les CLIC poursuivent trois types de missions selon leur niveau de labellisation :

- niveau 1 : accueil et information des particuliers et des professionnels (24% des CLIC) ;
- niveau 2 : évaluation des besoins et élaboration des d'aide (17% des CLIC) ;
- niveau 3 : mise en œuvre et coordination des interventions dans le cadre du suivi des plans d'aide (59% des CLIC).

Depuis janvier 2005, les CLIC sont sous la responsabilité des Conseils généraux. En 2007, 533 CLIC fonctionnent et sont gérés par des organismes divers : 54% sont gérés par des associations, 15% par des CCAS, 10% par des établissements publics hospitaliers, le reste étant géré par des Conseils généraux, des communes ou groupements de communes, des

maisons de retraite... Les CLIC couvrent des territoires variés allant de 7 000 à 10 000 personnes âgées de plus de 60 ans, jusqu'à 15 000 en milieu urbain.

Ces structures constituent, par leur position, un observatoire des besoins des personnes âgées et de leur entourage, ainsi qu'un animateur du territoire (organisateur d'actions de prévention du vieillissement, d'aide aux aidants, conférences...). Il s'agit de répondre à une triple logique de proximité, de facilitation de l'accès aux droits et de mise en réseau des professionnels. Les CLIC s'insèrent eux aussi dans un réseau de partenariats divers, comprenant les associations, les communes, les DDASS, les services APA des Conseils Généraux, les services d'aide à domicile, les établissements d'hébergement, les SSIAD, les réseaux de santé, les acteurs de l'habitat ainsi que les caisses de retraite.

En effet, aux côtés des infirmiers libéraux, des soins aux personnes âgées sont dispensés par les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) qui dépendent du secteur médico-social : l'essentiel des soins menés dans ce cadre sont des soins de nursing assurés par des aides soignantes. (CERC, 2008 p. 89). Ils sont financés par les crédits de l'assurance maladie engagés par les services déconcentrés de l'Etat. Dans le même temps les SAD, services d'aides à domicile, dépendent pour le financement du département, dans le cadre de l'aide sociale

Aux côtés des CLIC, depuis la fin des années 90, sont expérimentés des réseaux de santé gériatologiques, toujours dans l'objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge globale des personnes âgées en favorisant l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge, en coordonnant les activités sanitaires, médico-sociales et sociales. Les réseaux de santé, relevant d'une logique thématique (par pathologie) ont donc pour finalités le maintien ou le retour à domicile de qualité pour les personnes âgées dépendantes, la prévention de l'aggravation et les conséquences de la dépendance en vue de retarder l'hospitalisation ou l'entrée en établissement et le renforcement du lien ville-hôpital pour garantir la continuité de la prise en charge des personnes âgées. Ces réseaux s'adressent prioritairement aux personnes âgées souffrant de pathologies chroniques ou aiguës (diabète, Alzheimer, etc.). Il existe aujourd'hui 455 réseaux de santé qui relèvent de la compétence régionale assurée par l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) et de l'agence régionale d'hospitalisation (ARH). Selon un rapport de l'Inspection générale des affaires sanitaires (IGAS) en 2006²¹, les réseaux se caractérisent par une grande hétérogénéité dans leur fonctionnement et des résultats limités en termes d'impact auprès des usagers et de coordination des différents services et des professionnels. Lancée en janvier 2000, une nouvelle expérimentation d'un réseau de services sociaux intégrés, est en cours en France sur trois sites. A partir du modèle PRISMA au Québec, l'objectif est toujours d'améliorer la prise en charge globale de personnes malades ou en perte d'autonomie, sans créer de nouvelle structure mais en intégrant des services sociaux existants. Ces expérimentations sont en cours à Paris (20^{ème}), à Mulhouse et dans le sud de l'Essonne (Couturier et al. , 2007).

Outre les réseaux, d'autres outils de coopération sont mis en place. La création des SPASAD (qui regroupent un service de soins infirmiers à domicile et un service polyvalent de soins et d'aide à domicile) s'inscrit également dans la perspective d'améliorer la prise en charge globale et pluridimensionnelle des personnes âgées.

Mentionnons également le groupement de coopération sociale ou médico-sociale (GCSMS), nouveau cadre juridique, institué par la loi de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale mais dont la mise en œuvre date de 2006. Ce nouvel instrument vise la

²¹ Rapport de l'IGAS sur le contrôle et l'évaluation du fonds d'aide à la qualité de soins des villes (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR), mai 2006.

coopération entre des acteurs publics ou privés du secteur social et médico-social autour de la prise en charge multidimensionnelle des usagers. Son statut juridique varie selon les membres qui le composent, il peut être de droit public ou de droit privé, contrairement aux groupements d'intérêt économique ou d'intérêt public. La coopération entre acteurs permet donc d'assurer la continuité des services, de proposer une offre de services pluridimensionnelle, d'éviter la duplication des interventions et de mutualiser certaines ressources ou compétences pour fournir un service de qualité.

Enfin, parallèlement aux tentatives de coopération et de structuration dans le champ sanitaire, médico-social et social, la Loi Borloo introduite en 2005, déjà mentionnée à plusieurs reprises, a aussi comme objectif d'améliorer la structuration de l'offre de services à la personne. C'est à cet effet qu'a été créée l'agence nationale des services à la personne. Cette agence a en particulier soutenu la construction d'enseignes de référence autrement dit de marques associées à un engagement de qualité du service. Ces enseignes ont été mises en place afin de proposer un service sur l'ensemble du territoire, grâce à un partenariat entre différents réseaux de services, et une information centralisée et diffusée à travers une plateforme de services, un numéro d'accueil ou un site internet. Il existe une dizaine d'enseignes nationales de trois types. Le premier regroupe des organismes issus de l'économie sociale ou des services marchands ; le deuxième regroupe à la fois des diffuseurs potentiels de CESU pré financés et des opérateurs ; le troisième faisant de l'intermédiation pur en labellisant les intervenants (CES, p.55-56).

En Suède, le secteur de l'aide aux personnes âgées est clairement organisé sur le mode du service public et le recours au privé est très encadré. Il ne peut y avoir transfert responsabilité : le service municipal est dans tous les cas responsable du service offert.

Les modalités de recours des municipalités au privé sont divers. Pour l'aide à domicile, elles peuvent agréer un (ou plusieurs) contractants. Pour les hébergements (de court ou long séjour) elles peuvent agréer certains établissements (ceux-ci sont alors considérés comme faisant partie de l'offre municipale), ou bien acheter des lits dans un établissement privé mais l'autorisation du Comté est alors nécessaire.

En tout état de cause, quel que soit le prestataire, les services et la qualification des personnels doivent respecter le même cadre législatif et réglementaire.

Conclusion de la partie II

Souhaitant comparer les trajectoires d'entrée en dépendance des personnes âgées il nous fallait d'abord comprendre le cadre dans lequel s'inscrivaient ces trajectoires. Au terme de ce parcours destiné à décrire l'organisation de l'aide, son financement et les acteurs qui accompagnent la dépendance des personnes âgées, les cadres qui se dessinent apparaissent bien différents.

D'un côté le système « *cash for care* » français repose sur le principe du libre choix de l'usager : des aides financières et fiscales permettent aux personnes âgées d'acheter des services d'aides auprès de prestataires, privés le plus souvent (majoritairement des associations) ou publics.

De l'autre le système suédois répond à un principe de service public : l'aide aux personnes âgées et handicapées est organisée par un service spécialisé de la mairie et la municipalité est responsable des prestations offertes, même lorsque celles-ci sont assurées par un prestataire privé. Ainsi lorsqu'une personne présente des signes de dépendance nécessitant une aide,

chacun en Suède sait à qui s'adresser, même si les campagnes d'information témoignent que ce principe n'est pas totalement acquis : au bureau d'aide sociale de la mairie. Une fois sollicité le personnel compétent met en place l'organisation de l'aide (ce qui sera décrit dans la partie III).

En France le parcours est moins aisé. Les CLIC devraient remplir une fonction d'information et d'orientation, mais ils sont peu connus du public et les employés municipaux ne semblent pas toujours bien savoir à qui adresser les personnes âgées ou leurs proches dans leurs demandes. Enfin, lorsque le dossier de demande d'APA a été rempli, que l'allocation a été attribuée et le plan d'aide défini, les personnes âgées peuvent avoir des difficultés à choisir un prestataire. L'offre est en effet très fragmentée : par type d'opérateur ou de gestionnaire (économie sociale, privé lucratif, public) et par mode d'exercice de l'activité (relation de gré à gré, services prestataires, services mandataires). Enfin la qualité des services offerts est jusqu'aujourd'hui peu lisible. Même si des avancées ont été impulsées par la Loi de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et par la toute récente Agence nationale des services à la personne (ANSP), il n'en reste pas moins que la grande majorité des personnels travaillant dans l'aide à domicile n'a aucune qualification et que les personnes employées de gré à gré ne font l'objet d'aucune exigence ni d'aucun contrôle.

En Suède, si les procédures sont simples (centralisation des interlocuteurs et des responsabilités), les usagers ont peu de choix, même si quelques communes ont instauré un droit de choisir – une fois la décision d'aide arrêtée - entre les services municipaux et des services organisés par des prestataires privés. Quant aux professionnels, si les exigences en termes de qualification semblent plus élevées qu'en France (secondaire supérieur spécialisé), il n'en demeure pas moins que 40% des personnels ne possède pas de qualification formelle. Et, de fait, la formation des personnels en place ainsi que l'offre de profils qualifiés est un problème qui préoccupe les autorités publiques.

Un autre point différencie les systèmes dans les deux pays (et sera développé dans la partie suivante) : l'existence d'une offre de services pris en charge par l'aide publique plus développée en Suède qu'en France. Ainsi, les places d'accueil de jour et d'accueil temporaire semblent plus nombreuses et/ou plus accessibles qu'en France. Et un service de transport est prévu pour accompagner les personnes âgées non seulement vers ces centres d'accueil mais aussi pour leurs besoins privés : visite à leurs familles (proches ou lointaines), démarches administratives...)

Au total on a en France un système de soutien public qui fait appel au marché mais un marché très contrôlé par les normes fixées par l'Etat. Ce système « *cash for care* » fonctionne avec un marché du travail très éclaté, des professionnels peu qualifiés connaissant de mauvaises conditions de travail. La création de l'APA, qui ne peut servir qu'à rémunérer des services effectifs, permet cependant d'éviter le développement d'un marché « gris » comme cela se passe dans d'autres pays ayant adopté le même système (Da Roit et alii, 2007). Et on peut penser que les efforts de structuration du secteur iront dans le sens d'une élévation de la qualification de l'emploi et des services. En revanche, l'amélioration des conditions de travail ne semble pas être au cœur des débats actuels. Et les efforts pour développer la coopération et les réseaux semblent, pour l'instant, montrer des résultats décevants en termes de coordination intersectorielle

De son côté, le système suédois fonctionne avec des services très majoritairement offerts par des services publics (municipaux), même si le gouvernement actuel souhaite présenter un projet de loi instaurant une obligation de liberté de choix entre services municipaux et services organisés par des prestataires privés : une consultation publique est actuellement ouverte sur ce projet. C'est un système qui, dans ses grands lignes, est mis en oeuvre de

longue date et que les acteurs et usagers connaissent bien. La coordination ne semble pas poser problème dans la mesure où la responsabilité de l'évaluation des besoins, de la mise en œuvre de l'aide et de son suivi, ainsi que de la qualité du service est centralisée au niveau municipal. Les inégalités qui peuvent résulter de l'autonomie des communes en matière budgétaire sont limitées par des plafonds fixés nationalement. Enfin la qualité des services offerts est une préoccupation qui se traduit par une volonté d'élever la qualification des personnels, d'établir des comparaisons de (bonnes) pratiques et de recueillir et publier systématiquement les opinions et les critiques des usagers. La transparence et l'accessibilité sont des objectifs affirmés et considérés comme une condition première pour améliorer la qualité des services.

Partie III : L'organisation locale de l'aide aux personnes âgées dépendantes

III-1 Méthodologie

III-2 La mise en route et l'organisation de l'aide

Après avoir examiné la composition et la structuration du système d'aide aux personnes âgées dépendantes, c'est à sa mise en œuvre que nous intéresserons maintenant. Dans les deux pays l'organisation de l'aide se fait au niveau local : sous la responsabilité des municipalités en Suède, des départements en France (cf. les parties I et II). Cette partie examinera les processus de mise en route et d'organisation de l'aide en s'appuyant sur ce qui est décrit dans les travaux mobilisés et ce qui ressort de notre enquête.

On commencera ainsi par présenter tout d'abord la méthodologie de l'enquête.

III.1 Méthodologie

En France l'enquête s'est déroulée dans le département des Bouches du Rhône. Pour la zone urbaine, l'enquête a porté sur deux grosses villes. Pour la zone rurale, sur une dizaine de petits villages, des villages miniers et d'autres plus agricoles, au nord de ces deux villes. Dans les villes, la population a été choisie dans des quartiers contrastés, populaires et plus favorisés.

En Suède l'enquête empirique s'est déroulée dans le canton de Skane, situé au Sud du pays. Comme en France elle a porté sur une grosse ville et sur une zone rurale où l'activité dominante est l'agriculture. Dans la ville, les interviews se sont déroulés deux quartiers socialement différenciés.

En France comme en Suède l'entrée sur le terrain s'est faite par le service (municipal dans le cas de la Suède, départemental en France) chargé des personnes âgées. Après avoir obtenu l'autorisation d'enquêter et l'accord pour une collaboration, le déroulement s'est engagé un peu différemment dans les deux pays.

En Suède, l'équipe a préparé une présentation de l'étude à l'attention des personnes âgées, accompagné d'un formulaire recueillant l'accord -ou non- de la personne pour un entretien. Les *care managers* sélectionnaient des personnes ayant récemment bénéficié du service d'aide à domicile ou d'un hébergement en établissement spécialisé. Dans les deux municipalités ces petits dossiers ont été distribués par le service d'aide auprès de personnes âgées. En cas d'accord, ce formulaire était retourné aux chercheurs, signé par la personne et avec son numéro de téléphone et son adresse. Les *care managers* ne savaient donc pas qui parmi les personnes contactées avaient répondu favorablement à la demande d'interview.

En France le repérage des personnes et la mise en relation se sont faits par l'intermédiaire des travailleurs sociaux qui traitent et suivent les dossiers d'APA. Ces travailleurs ont été choisis en fonction des secteurs géographiques qui leur sont attribués afin d'appréhender diverses situations (secteur rural/urbain/centre ville/périphérie).

Dans les deux pays des réunions préparatoires ont été organisées avec les travailleurs sociaux concernés (*care managers* en Suède) au cours de laquelle l'objectif de l'étude et les critères d'échantillonnage leur ont été présentés : hommes/femmes, résidant à domicile/en institution, seuls/en couple, de milieux populaire/favorisé. Ces réunions ont permis de sélectionner un certain nombre de cas de personnes âgées correspondant aux critères déterminés. Les

travailleurs sociaux ont ensuite demandé à ces personnes – ou, en France, à leur aidant lorsque leur état ne leur permettait pas – leur accord pour être interviewés.

En Suède comme en France les thèmes abordés auprès des personnes aidées²² avaient pour objectif de cerner : la biographie de la personne, son état de santé (la nature de ses difficultés), son entourage, l'aide reçue (formelle et informelle), les conditions dans lesquelles elle a fait une demande d'aide publique. Pour mieux situer le fonctionnement concret de l'aide il était demandé à la personne de décrire une journée « ordinaire ». Enfin des questions étaient posées sur la satisfaction au regard des besoins ressentis.

Le protocole d'enquête prévoyait d'interroger la personne mais aussi un-e des ses proches « aidant-e-s » ainsi que des travailleurs sociaux travaillant dans la zone géographique concernée.

Les entretiens auprès des proches recouvraient les mêmes thèmes, recueillant en outre des renseignements sur ce proche. Des informations complémentaires sur la personne aidée étaient collectées²³ et parallèlement, il s'agissait de préciser la biographie du proche, de connaître le contenu et la fréquence du soutien qu'elle/il apportait, de situer sa présence dans l'environnement plus large de la personne aidée, de comprendre l'impact de l'aide donnée sur sa propre vie, personnelle et/ou professionnelle. Les entretiens auprès des proches n'ont pas été systématiques et ne se sont pas déroulés de la même façon dans les deux pays.

En France il était fréquent que la personne aidée reçoive le chercheur en présence d'un proche, dans ce cas, les entretiens avaient lieu en même temps notamment lorsque l'aidant était le conjoint ou lorsque les personnes aidées n'étaient pas en état de parler ou de suivre une conversation. Dans deux situations seulement l'aidant a été interrogé seul.

En Suède, sauf dans le cas des couples, les entretiens des proches se sont faits le plus souvent séparément. Six enfants (3 dans chaque commune) ont été ainsi interrogés séparément.

Dans ce contexte, plusieurs personnes âgées n'ont pu être interviewées du fait de leur état de santé : elles ont décliné la demande ou se sont rétractées pour ce motif. La déontologie qui entoure les personnes âgées en Suède, notamment en ce qui concerne le respect de leur volonté et de leur autonomie, exclut en effet d'interroger leurs proches à leur place lorsqu'ils ne sont plus en état de s'exprimer, alors que cela a été fréquemment le cas dans l'enquête française.

En France, la situation d'enquête a été déterminée par la dépendance de la personne et sa capacité à participer à l'entretien seule ou accompagnée. Les entretiens se sont déroulées selon trois situations :

- la personne désignée par le travailleur social répondait seule à l'entretien.
- la personne répondait en présence d'un proche aidant
- la personne n'était pas en mesure de répondre, l'aidant principal répondait à l'entretien

En tout état de cause, le travailleur social et la personne âgée ou son aidant n'ont jamais été interrogés ensemble afin de permettre à ces derniers de pouvoir s'exprimer sur le dispositif dont ils bénéficient avec le moins de retenue possible.

Parallèlement aux entretiens auprès de travailleurs sociaux, l'équipe a été amenée à rencontrer et recueillir des informations auprès d'acteurs institutionnels, ce qui n'était pas prévu initialement dans le protocole d'enquête. Des entretiens approfondis ont ainsi été conduits

²² Les guides d'entretien sont présentés en annexe

²³ d'autant plus utile que la personne âgée n'était pas toujours en pleine possession de ses moyens intellectuels.

auprès du responsable du service concerné du Conseil général, d'un directeur de CLIC, de travailleurs sociaux de CCAS et de directrices de maison de retraite

Au total, aux côtés des acteurs institutionnels français et des *care managers* suédois, 21 personnes âgées ont été interrogées en France, 22 en Suède. Deux tableaux synthétiques décrivent leurs caractéristiques.

Au préalable, un constat concernant l'état de santé des personnes âgées rencontrées s'impose. En effet, l'état de santé des personnes âgées en France est apparu plus dégradé que celui des personnes rencontrées en Suède. Cette différence s'explique tout d'abord par le critère premier de sélection de la population d'enquête qui était « l'entrée en dépendance ». L'enquête montre qu'à ce moment de l'entrée en dépendance les personnes sont moins dépendantes - en meilleur état de santé - en Suède qu'en France, la prise en charge de la dépendance intervenant plus précocement et de façon plus progressive. Dans l'enquête, les personnes âgées suédoises sont par conséquent plus autonomes et moins souvent que les françaises secondées dans leur quotidien par un aidant ou en établissement. Un couple et un homme seul sont dans un établissement spécialisé ; et trois personnes vivent à leur domicile mais dans des conditions de santé qui nécessitent une aide 6 à 8 fois par 24 heures. Parallèlement, on l'a évoqué, la déontologie qui entoure les personnes âgées en Suède, impliquait que l'entretien concerne la personne âgée elle-même et non qu'un proche puisse être interrogé « à sa place », ce qui excluait les personnes atteintes de pathologies graves comme on en rencontre dans l'échantillon français .

Tableau synthétique des cas de personnes âgées dépendantes interrogées en France

| <i>Personnes autonomes vivant à leur domicile</i> | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Cas (Co=couple Ce=célibataire D :divorcée) | GIR | Autonomie | Mode de vie | Aide professionnelle | Aide réseau |
| D1 , femme, Ce, 89 ans Infirmière 1250 euros/mois | GIR 4. Cancer du sein Demande Apa faite sur conseil infirmier 8 mois après retour à domicile. | Autonome, fait son marché, sa cuisine, se déplace sur de petites distances. | Vit seule dans une maison de village. Lecture, TV, radio, mots croisés. | -Infirmière pour la toilette tous les jours. -18h aide ménagère par mois (en attente) dans le cadre plan d'aide Apa. -Télé-assistance | Famille : -2 nièces 3 fois par semaine : ménage, courses, rdv médicaux, papiers... Commerçants du village. |
| D2 , homme, Co,79 ans Mineur 1550 euros/mois. | GIR 4 Diabétique, amputé d'une jambe. Demande APA pendant hospitalisation. | Très dynamique, conduit son véhicule. | Vit dans une petite maison excentrée d'un village. Conseiller municipal, club 3 ^{ème} âge, jardinage. | -Infirmière 3 fois par semaine pour la toilette. -Aide ménagère une fois/semaine (14h/mois dans le cadre de l'Apa.) | Famille : -Fille visite tous les jours. -Gendre, petits enfants. |
| D3 , femme, V, 84 ans Femme au foyer, époux commerçant. 683 euros/mois | GIR 4 Prothèse aux deux genoux. Hernie discale. Difficulté à se servir de ses | Ne peut pas tenir debout sans ses cannes, ne peut pas se déplacer seule | Vit seule dans un logement social au centre d'un village. Souffre de sa perte | -Kinésithérapeute 3 fois par semaine. -Aide ménagère deux fois/semaine (26h/mois dans le cadre de l'Apa.) -Télé-assistance | Famille : -Une fille dans même village (papiers, rdv médicaux) -Deux fils à 15km |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | mains. Perte de mémoire | à l'extérieur. | d'autonomie et de la solitude qu'elle engendre. | | (grosses courses) -Petits enfants Voisins : -Pain |
| D4/D5 sœurs. D4 femme, D (depuis plus de 30ans), 64 ans, Vendeuse, non imposable. D5 femme, Ce, 76 ans. Femme de ménage, non imposable. | D4 : GIR 4 Accident vasculaire cérébral. Demande APA pendant hospitalisation D5 : GIR 4 Maladie musculaire, a perdu l'usage de ses jambes. Demande APA en cours | Ne peut pas sortir de son domicile seule. Perte de mémoire, vertiges. Depuis + de 20 ans ne peut plus marcher. Prise en charge par sa sœur son avant l'AVC de celle-ci.. | D4 et D5 vivent ensemble depuis 30 ans un appartement excentré du centre ville. Avant son accident D4 était l'aidante de sa sœur et gérait tout, depuis elle ne peut plus rien faire. | -Infirmier tous les matins -Kinésithérapeute 3 fois/semaine -Aide ménagère 3 fois 2h/semaine (26h/mois dans le cadre APA de D4) Télé-assistance -Infirmier tous les matins -Kinésithérapeute 3 fois/semaine | Famille : Pas d'enfant Plus de relation avec leurs frères Voisin : une voisine s'occupe de leurs courses, les aide à faire leurs papiers. |
| D6 , homme, Co, 72 ans. Manœuvre dans le bâtiment 900 euros/mois | GIR 3 Alzheimer depuis 7ans. Demande APA il y a 2 ans. | Confiné au lit et/au fauteuil. Ne parle plus, ne sort plus. Nécessite surveillance 24h/24h. | D6 vit à son domicile avec son épouse et sa belle mère dépendante. | -Infirmier matin et soir -Aide à domicile 2fois3h/semaine (27h dans cadre APA) | D6 est pris en charge à domicile par son épouse . - 3 fils dont 2 qui sont peu présents. |
| D7 , homme, Co, 84ans. Militaire 2300 euros/mois | GIR 3 Malade cardiaque | Confiné au lit. Ne sort plus depuis des mois. Regarde un peu TV, dort la plupart du temps. | D7 vit à son domicile avec son épouse qui a mis plusieurs fois en échec le plan d'aide. Elle a des pbs psychologiques et d'alcoolisme.. | -Infirmier tous les matins -Portage de repas -Kinésithérapeute 3fois/semaine -Aide ménagère 5fois/semaine(30h/mois dans cadre APA) -Télé-assistance | - Epouse - Une fille (en conflit avec mère) dans la même ville qui surveille le bon déroulement du plan d'aide. - Un fils à Paris peu présent |
| Personnes non-autonomes prises en charge par une aidante familiale. | | | | | |
| D8 , femme, V. 82 ans (sœur de D9) Femme au foyer, époux était mineur 1000 euros/mois | GIR 4 Début Maladie d'Alzheimer. Vertiges de Meynières (risques de chutes). | Pas de handicap mais risque de chutes et surveillance obligée 24h/24. | Fille et fils se relaient, ne la laissent jamais seule. Agressive, ne supporte pas d'intervention autre que de sa fille. | -Infirmier(re) pour la toilette, tous les jours. -Orthophoniste deux fois/semaine -35h de gré à gré dans le cadre de l'Apa | Famille : D8,D9,D10 sont prises en charge au domicile de D8 par la fille de celle-ci, « aidante » familiale. Fils de D8 et son épouse passent tous les jours. |
| D9 , femme, Co (épouse D10), 88 ans femme au foyer | GIR 2 Multiples fractures des jambes, presque aveugle. | Passage du lit au fauteuil roulant avec l'intervention des infirmiers. | Après le décès de leur fils et un séjour dans une maison de retraite, le couple est | -Infirmier 3 fois par jour -Kinésithérapeute 3 fois par semaine -35h de gré à gré dans le cadre de l'Apa | D9, D10 avaient un fils qui est décédé. |

| | | | | | |
|---|--|---|--|---|--|
| D10 , homme, Co (époux D9) 92 ans Mineur 1300 euros/mois | GIR 1 Maladie de Parkinson, paralysie totale. | Communique uniquement par regard. Immobilisé, dans le lit ou fauteuil coque, nourri exclusivement par sonde. | depuis hébergé depuis un an chez la sœur de D9. | -Infirmier 5 fois par jours -Kinésithérapeute 3 fois par semaine -35h de gré à gré dans le cadre de l'Apa | |
| Personnes à domicile mais en centre de rééducation au moment de l'entretien | | | | | |
| D11 , femme, V, 82 ans. Femme au foyer, époux : maçon. 900 euros/mois | GIR 4 Diabète, infarctus, arthrose. Demande APA acceptée après 2 rejets. | Difficultés de déplacements, déambulateur. Ne peut pas sortir seule. | D11 vit seule depuis décès de l'époux (7ans) un appartement en RdC dans un village. | -Infirmière 3fois/jours -Portage de repas -Télé-assistance - Aide ménagère (16h/mois dans cadre APA) | Famille : -6 enfants dont 2 dans même village, très présents. -Petits enfants. -Solidarité village. |
| D12 , homme, V (depuis plus 30 ans), 78 ans. Bûcheron 1100 euros/mois | GIR 4 Blessure jambe, déambulateur. Demande Apa faite par nièce il y a 6 mois. | Difficulté déplacement, amputation d'un bras (il y a 30 ans). | D12 vit seul chez lui depuis 6 mois. Avant, vivait chez un frère(décédé) qui prenait tout en charge. | - Aide ménagère de gré à gré, (20h/mois dans le cadre APA) | Famille : -Pas d'enfant -une nièce qu'il employait de gré à gré dans cadre APA. Ne sera plus là à son retour à domicile. |
| Personnes en établissements | | | | | |
| E1/E2 E1 :Homme, Co.; 88 ans. Garçon de café E2, Femme, Co., 84 ans, femme au foyer. 1300euros/mois | E1=GIR 2 Prothèses genoux, difficultés élocution. Demande APA pour entrée établissement E2=GIR 2 Alzheimer Demande APA domicile dès diagnostic Alzheimer. | Couple se déplace en fauteuil roulant. Monsieur sans aide, Madame ne peut plus rien faire (ni déplacement, ni repas). | EHPAD public. E2 entrée en établissement il y a plus de 2 ans, E1 l'a rejointe il y a 1 mois. Vivent dans 2 chambres séparées. E2 ne parle plus, ne reconnaît plus son mari. | E1 : -Infirmière matin. -Kinésithérapeute libéral deux fois semaine E2 : -Infirmière matin et soir -Orthophoniste -Kinésithérapeute libéral deux fois semaine | Famille : Trois enfants -fille, tutrice de ses parents, vient plusieurs fois semaine (linge, papiers...) -2 fils deux/trois fois mois. |
| E3 , Homme, V., 97 ans. Ostréiculteur 600euros/mois | GIR 3 Difficultés déplacement, déambulateur. Demande APA à domicile par fille il y a 2 ans. | E3 a une très mauvaise vue, des difficultés à se déplacer, des vertiges. | En EHPAD public depuis 2 ans avec son épouse (dcd il y a 6 mois) sur insistance de sa fille. | -Aide soignante tous les jours (toilette) -Kinésithérapeute | Famille : Fille unique tutrice de son père vient trois fois/semaine. Petits enfants très souvent au téléphone |

| | | | | | |
|--|---|---|--|---|---|
| E4 , Femme, V., 87 ans. Encaissement à domicile. Epoux : chaudronnier 1000euros/mois | GIR 3 Opération des hanches, fauteuil roulant. Demande Apa domicile sur conseil médecin et entourage puis établissement. | E4 ne peut rester longtemps en position assise, reste la plupart du temps allongée dans sa chambre. | En EHPAD public depuis le décès de son époux (2 ans) dont elle s'est occupée à domicile. | -Aide soignante pour la douche tous les jours. -Kinésithérapeute libéral. | Famille : Fils unique à Paris, plus que des relations téléphoniques. Amis: Un couple d'ami qui vient toute les semaine et s'occupe des papiers, démarches administratives... |
| E5 , Femme, V., 88ans. Comptable Epoux : chef comptable 1800 euros/mois | GIR 3 Déplacement difficile, déambulateur. Demande Apa par la fille lors entrée en établissement. | Femme très dynamique, reste le moins possible dans sa chambre, hormis l'après-midi. | En EHPAD privé depuis 2 ans sur initiative de sa fille. Seule E5 se laissait mourir. | -Aide soignante tous les jours pour la toilette. -Kinésithérapeute -Télé-assistance | Famille : Une fille vient tous les jours ; gendre, petits enfants régulièrement. Un fils vient régulièrement. |
| E6 , Femme, Co., 71 ans. Infirmière Epoux : enseignant 3200euros/mois | GIR 2 Alzheimer. APA demandé par l'époux dès que diagnostic Alzheimer a été établi. | Madame est la plupart du temps « absente », ne reconnaît plus son entourage. | En EHPAD depuis 4 mois avec son époux tout à fait autonome, sur initiative de l'époux. | -Aide soignante pour toilette -Kinésithérapeute -Orthophoniste | Famille -Epoux -3 enfants. Une fille vient tous les jours, fils régulièrement tous les mois. |
| E7 , Femme, D. 63 ans. Secrétaire médicale 600 euros/mois | GIR 3 Dégénérescence respiratoire. Demande APA sur les conseils d'une amie depuis 18 mois. | E7 se déplace en fauteuil roulant, souvent sous assistance respiratoire. | En Foyer logement depuis un an, E7 n'a aucune relation avec les autres pensionnaires. | -Aide ménagère 34h/mois de gré à gré dans le cadre de l'APA | Famille : -Un fils qu'elle ne voit plus depuis des années - Une amie, tante de son ex-compagnon, vient tous les jours. |
| E8 , Homme, V., 87 ans. Menuisier 1200 euros/mois | GIR 4 Diabète. APA demandée par foyer logement. | E8 a peu de relation avec les autres pensionnaires. | En foyer logement public depuis le décès de son épouse (6 ans). Placé par assistante sociale et médecin. | -Infirmière 2 fois/jour -Aide ménagère dans le cadre de l'APA une fois/semaine (12h/mois). | Famille : -2 filles, plus aucune relation depuis des années. -Un ami vient chaque semaine (papiers) |
| E9 , Femme, V., 87 ans. Femme au foyer Epoux : mineur puis policier. 1100euros/mois. | GIR 4 Col du fémur cassé. Vertiges. Demande APA par fille. Puis renoncement à APA par famille pour rester en foyer logement (crainte changer de GIR). | Difficulté à se déplacer, E9 passe la plupart de son temps dans son studio seule. | En foyer logement public depuis 3 ans sur insistance de ses enfants. | -Infirmière 2 fois/jour -Kinésithérapeute 3 fois/semaine. | Famille : 4 enfants tous dans la même ville. -Une fille travaille dans le foyer logement, elle la voit tous les jours. -Autres enfants toutes les semaines. |

Tableau synthétique des cas de personnes âgées dépendantes interrogées en Suède

| <i>Ville</i> | | | | | |
|--|--|---|---|--|---|
| Sexe, âge, Seul-e (S) /en couple (C), profession antérieure, famille | Etat de santé Autonomie | Logement | Aide professionnelle | autres ressources | Trajectoire d'entrée en dépendance |
| U1, Homme, 93 ans Seul depuis 4 ans, Architecte. 1 fils et 1 fille | âgé. Pbs de vue et d'audition Déambulateur | Villa | Aide à domicile 2 fois/jour. Font le lit + petit déjeuner le matin. Repas chaud 2 fois/ jour, courses (épicerie) 1 fois/semaine, 1 douche hebdo. Alarme. | Femme de ménage (à ses frais) 1 semaine/2 . fils aide à l'entretien du jardin. fille s'occupe de ses affaires bancaires par internet. | aide demandée 4 ans auparavant à l'initiative du <i>care manager</i> . Epouse avait des problèmes de mémoire et de mobilité. Enfants présents au « <i>care planning</i> » |
| U2, Femme, 87 ans, mariée avec U3, femme au foyer, 1 fils, 1 fille | Graves pbs de dos depuis 4 ans. Déambulateur | Appartement (propriétaire) | Aide à domicile 4 fois/jour, repas chaud 1 fois/jour, ménage 1 semaine/2, hygiène corporelle/douche 1 fois/semaine, courses 2 fois/semaine, lessive linge, soins médicaux, alarme | La fille aide pour le linge; le fils pour les courses, un peu de bricolage dans la maison et les questions financières. L'infirmière du district vient 1 fois/semaine (médicaments). | Réunion à la maison 4 ans auparavant à l'initiative du docteur. L'aide a ensuite été étendue (U3), enfants présents à la 1° et/ou 2de réunion (?). |
| U3, homme, 89 ans, en couple, policier, 1 fils et 1 fille | Attaque, (1/2 ans auparavant) Déambulateur | Appart, 4 pièces (propriétaire) Aménagements | -/- | -/- | -/- |
| U4, Homme, 84 ans, veuf (2 ans), plombier, 2 filles | Problèmes aux jambes depuis 8 ans. Canne | Appartement 2 pièces (location) | Aide à domicile 3 fois/jour. Soins/entretien des jambes (bandes). ménage 1 semaine/2, douche, alarme | 1 des filles l'emmène pour les courses, le coiffeur, et le pédicure (il paie.). | C'est son épouse décédée qui a organisé l'aide |
| U5, Femme, 79 ans, Seule. D'abord ouvrière puis dans une crèche | Opération du coeur, rhumatismes. déambulateur | Appartement 2 pièces (location) | aide. 2 fois/jour, ménage 1 semaine/2, médicaments, alarme | Sa jeune sœur + son mari l'aident pour les courses. Son neveu s'est occupé du plan d'aide. | Hôpital puis centre de rééducation (rencontre pour plan d'aide au centre, avec neveu), |

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|---|
| U6, Femme, 90 ans, Seule (depuis 15-20 ans). femme de service dans cantine scolaire. 1 fils, 1 fille | problèmes de dos, Opération des nerfs, douleurs (4 ans). déambulateur, chaise roulante. | Appartement 2 pièces (pptaie) | aide 5 fois par 24 H (jour+nuite), livraisons repas à réchauffer 1 fois/semaine, petit déjeuner, habillement. ménage, lessive 1 semaine/2. alarme, accompagnement pour courses et promenade | Le fils suit les questions financières, la fille aide en cas de besoin. | A l' hôpital, en présence des enfants |
| U7, Femme, 86 ans , veuve depuis 5 ans, Avocate, 1 fils, 1 fille | des problèmes de vue et aux jambes. Plusieurs opérations jambes et hanches. Déambulateur | Villa. Aménage ments réalisés à ses frais | Aide 2 fois/jour, 1 douche/hebdo, courses, service transport. alarme | Femme de ménage + aide pour le jardin (services privés) | Un plan d'aide avait été prévu pour son mari qui est mort avant mise en route. Pour elle; plan établi au centre de rééducation. Modifications mineures depuis. |
| U8, Femme, 91 ans, Seule depuis 15 ans, enseignante 1 fils | Pbs liés à l'âge + pbs de mobilité suite à un accident de bus il y a 4 ans. Déambulateur . | Villa aménagem ents | Aide chaque jour. Repas chauds, ménage. alarme | Son fils aide, vient la voir 4 fois/hebdo, | Hospitalisée, puis rencontre pour plan d'aide chez elle |
| U9, Homme, 75 ans Marié avec U10, ingénieur, 1 fils | Opérations des hanches, opération du cœur. Déambulateur | Villa. Aménage ments réalisés à ses frais | Quelqu'un passe 1fois/jour. douche 1/hebdo. Alarme. service transport | Femme de ménage (employée privé) ts les 15 jours. Qqu'un entretient le jardin. Le fils aide à l'entretien de la maison | Sa belle mère vivait chez eux et bénéficiait du service d'aide (8 ans auparavant). Plan d'aide établi à la maison et redéfinit régulièrement (opérations) |
| U10, Fe, 74 ans, mariée U9. Enseignante 1 fils | Rhumatismes, opération au pied et au genou | Villa | | -/- | |
| U11, Fe, 89 ans, mariée avec U12 femme au foyer | maladie, accident, déambulateur. diabète | Appartement 4 pièces (location) | Aide à domicile et pour le lever, ménage 1 semaine/2, courses 2 fois hebdo. alarme | Neveu a aidé pour demande hébergement spécial (en attente) | Zona il y a 3 ans, chute. Plan établi à la maison. Initiative du docteur |
| U12, Homme, 90 ans, marié U11. Conducteur de train. | Problème d'audition, maladie, prostate, accident. canne, déambulateur. | Appartement 4 pièces (location) | Aide à domicile et pour le lever, ménage 1 semaine/2, courses 2 fois hebdo. alarme | -“- | |

| | | | | | |
|---|--|---|--|--|--|
| U13 , Femme, 83ans, Seule. Aide soignante, 1 fils | Tension élevée, douleurs, chute il y a 3 ans, accident | Appartement 2 pièces (location) | Aide 1 ou 2 fois/jours, 4 jours hebdo. Aide pour hygiène personnelle. 1 douche hebdo. 7 portions apportées 1 fois/semaine, courses. Infirmière 1 fois hebdo (médicaments). | Le fils aide pour les questions financières (par internet) | A l'hôpital, ne se rappelle pas bien. Fils présent. |
| <i>Villages zone rurale</i> | | | | | |
| Sexe, âge, Seul(e)/en couple, profession antérieure, famille | Etat de santé Autonomie | Logement | Aide professionnelle | autres ressources | Trajectoire d'entrée en dépendance |
| R1 , Femme, 82 ans, C, mariée R2, Secrétaire. 1 fils, 1 fille | Attaque il y a moins d'an, partiellement paralysée, pbs de dos. Chaise roulante | Villa x 2 | Les aides passent 7/24 H (jour+nuite). ménage ts les 15 j. Aménagements très importants de la maison. Alarme. Maison de repos chaque 3° semaine du mois | Entretien du jardin depuis peu. Enfants aident quand besoin | Hospitalisée. Plan d'aide établi à l'hôpital, en présence des enfants. |
| R2 , He, 85 ans, C (R1), employé chemin de fer. 1 fils, 1 fille. | | Villa x 2 | | Entretien jardin | |
| R3 , Fe, 74 ans, mariée avec R4. ouvrière, 2 fils | Arthrite | Appartement , 3 pièces (location) | Ménage 1 semaine/2. Service transport | Voisins aident pour les courses, fils vient 1 fois semaine | |
| R4 , He, 80 ans, C (R3), technicien monteur, 2 fils | Attaque il y a 1 an, des pbs au genou. Déambulateur | Appartement (location) | Aide à domicile (pour R3) + les aides passent 3 fois/jour. 1 douche hebdo. Alarme. Service transport | 1 fils s'occupe des question financières et aide pour accompagnemen ts si nécessaire. | Hospitalisé puis plan d'aide établi à la maison. |
| R5 , Femme, 83 ans, veuve depuis 3 ans, 2 fils, 1 fille | Attaque il y a 4 ans, immobilisée. Fauteuil roulant électrique | Habite en permanence ds maison vacances. Aménagemts très importants | aide 8 fois/24 H (jour+nuite). 3 douches hebdo, repas, ménage, lessive. Alarme. | 1 fils passe presque tous les jours. S'occupe des questions financières + jardin | L'aide avait été mise en route pour le mari. Ne se rappelle pas bien. |

| | | | | | |
|--|---|---|---|--|---|
| R6, Femme 93 ans, Seule depuis 30 ans, femme de ménage, 1 fille | Très grande fatigue après pneumonie + grand âge. déambulateur | Appartement , 2 pièces (location) | aide 3 fois/jour, repas. alarme. Ménage 1 semaine/2 + lessive. | | Plan d'aide chez elle à l'initiative de la petite fille. Fille + petite fille présentes |
| R7, He, 72 ans, Seul. Ouvrier agricole puis conducteur de camion | Pbs de hanche depuis l'enfance Accident du travail. | Résidence spécialisée | Hygiène personnelle, douche, repas, ménage | | plan d'aide à la résidence en lien téléphonique avec l'hôpital |
| R8, He, 86 ans, marié avec R9, entrepreneur, 2 fils, 1 fille | Opération du genou | Appartement dans résidence spécialisée | alarme | | |
| R9, Femme, 83 ans, C (R8). 2 fils, 1 fille | Démence. Chaise roulante | Appart dans résidence spécialisée . | Les aides passent 3 fois/jour. Alarme. | Enfants aident pour des questions pratiques | Début aide il y a 5 ans puis transfert dans résidence spécialisée (contact tél + initiative mari). 2 <i>care planning</i> : 1 avec et 1 sans les enfants |

III-2 La mise en route et l'organisation de l'aide

En France

La première étape concerne la demande d'APA.

L'accès à l'information

Peu souvent décrite, la toute première étape de l'organisation de l'aide concerne l'accès des personnes âgées et/ou de leur entourage à l'information sur leurs droits. En effet, si depuis la création de l'APA le nombre de bénéficiaires n'a cessé de croître, l'enquête de terrain atteste d'une méconnaissance des personnes âgées et de leur entourage proche des aides auxquelles elles peuvent prétendre.

Dans les trajectoires d'entrée en dépendance étudiées ce sont très rarement les personnes âgées elles-mêmes qui prennent l'initiative de demander l'aide. Une pluralité de facteurs explique ce constat : la réticence des personnes des générations concernées à dépendre de l'aide publique, la réticence à ouvrir les portes de son intimité, de son univers privé ou encore, la réticence à reconnaître son état de dépendance. Mais, en amont de ces facteurs, c'est le manque de visibilité et d'information du public concerné par ces systèmes d'aides sociales qui apparaît comme un obstacle à la demande d'aide. La question de l'accès à l'information a souvent été abordée par nos interlocuteurs, acteurs de terrain, au cours de l'enquête qui soulignent en effet que si l'APA et le dispositif à mettre en œuvre sont connus des professionnels, la plupart des familles les découvrent lorsqu'elles y sont confrontées.

Les personnes âgées et leur entourage ignorent bien souvent l'existence des aides, ignorent à qui elles doivent s'adresser pour obtenir les informations et lorsqu'elles disposent de l'information, ont souvent des difficultés à trouver l'interlocuteur pertinent susceptible de les accompagner dans leur parcours de demande d'aide. De fait, les demandes interviennent souvent tardivement alors que les personnes âgées sont déjà, au quotidien, dépendantes depuis plusieurs mois voire plusieurs années. Ce sont la plupart du temps les intervenants proches (famille, voisins, amis...) ou professionnels, (aides ménagères, infirmières, médecins...) qui devant les difficultés croissantes auxquelles sont confrontées quotidiennement les personnes âgées les informent ou cherchent à s'informer des aides existantes. Lorsqu'elles cherchent de l'aide, les personnes âgées ou leur entourage semblent souvent s'adresser à la mairie qui les oriente vers un CCAS ou un CLIC (Centre local d'information et de coordination), les personnes les plus averties s'adressant directement à l'une ou l'autre de ces structures.

La multiplicités des acteurs institutionnels (CLIC, CCAS, Mairie et, pour certains, caisses de retraites), et le manque de définition de leur mission respective complexifie les démarches du public. Dans les Bouches du Rhône, il semble que les rôles respectifs des CLIC et des CCAS ne soient pas clairement définis. Les acteurs interrogés dans ces deux types de structures se sont souvent plaints de la tendance à se « renvoyer la balle », de l'absence de procédures claires voire d'informations. Pour ce qui concerne les demandes d'APA, en principe les CCAS délivrent des dossiers tandis que les CLIC aident les personnes à les remplir. Mais les demandes d'aides et renseignements de toutes sortes sont assurés par les deux structures : depuis des demandes d'aide ménagère jusqu'aux renseignements sur l'existence d'un minimum vieillesse que de nombreuses personnes âgées vivant au-dessous du seuil de revenu ignorent. Il est par conséquent parfois difficile de repérer l'interlocuteur approprié à la situation. Comment savoir qu'il faut s'adresser aux CCAS pour le portage de repas et l'aide à domicile si la personne ne relève pas de l'APA mais qu'elle doit s'adresser au CLIC si sa situation est plus complexe et nécessite une analyse plus poussée de sa situation ?

Concernant les modalités de demande d'aide, les acteurs institutionnels interrogés (directeur de CLIC, directeurs d'établissement, travailleurs sociaux) soulignent la complexité du parcours qui conduit les personnes âgées à bénéficier de l'aide. La directrice d'un CLIC déplore ainsi le manque de visibilité de celui-ci par rapport aux usagers : selon elle, si les professionnels le connaissent bien, les personnes âgées et leur famille ignorent souvent son existence : *« En toute honnêteté je ne vois pas comment un usager lambda peut se retrouver dans tout cela, si ce n'est en passant par nous.... Il y a tellement d'acteurs que.. »*

L'exemple cité par une assistante sociale atteste de cette méconnaissance :

Madame X. s'est occupé de son époux atteint de la maladie d'Alzheimer à leur domicile jusqu'au décès de celui-ci. Pendant toutes ces années, elle a tout pris en charge, sans même une infirmière pour l'aider. Après le décès de l'époux, le fils du couple accueille sa mère qui est dans un état d'épuisement total chez lui. Les infirmiers qui s'occupent d'elle, conseillent à celui-ci de s'adresser au CLIC. Il s'y rend et découvre avec stupéfaction l'existence des différentes aides dont auraient pu bénéficier sa mère pour s'occuper de son père. Il est effaré devant le gâchis qu'a provoqué dans sa famille la méconnaissance de ces systèmes.

Le cas du département étudié n'est pas isolé : au niveau national il apparaît également que les CLIC rencontrent d'importantes difficultés (Anne Kieffer, CNSA, séminaire de la Mire sur la qualité de l'aide à domicile, mars 2008). Parmi ces difficultés, signalons la difficile

articulation entre les CLIC et les équipes APA, entre les secteurs sanitaire et médico-social dans l'évaluation des besoins et l'élaboration des plans d'aide ainsi que la faible reconnaissance des CLIC par les différents acteurs, les usagers, les décideurs ou les professionnels. Mentionnons aussi des différences importantes tant dans les ressources humaines et financières dont disposent les CLIC que dans leurs modalités de fonctionnement.

Par ailleurs, nous avons pu constater que les locaux qui accueillent les services d'aides aux personnes âgées sont parfois peu adaptés au public concerné. Dans l'une des localités urbaines sur laquelle a porté notre enquête, les conditions matérielles dans lesquelles étaient hébergées certaines de ces structures les rendaient inaccessibles aux personnes dépendantes (étage avec escalier en colimaçon ; éclatement des services dans des quartiers de la ville très éloignés les uns des autres....).

Enfin il est apparu qu'être déjà bénéficiaire d'une aide institutionnelle au moment de la demande d'APA (par exemple d'une aide ménagère) ne constitue pas forcément un atout mais peut au contraire, complexifier les démarches tant les différents dispositifs sont cloisonnés les uns des autres. Ainsi l'APA ne s'inscrira pas dans la continuité d'une aide pour personne âgée attribuée par un CCAS, l'une des prestations étant attribuée par le département, l'autre par la ville. Un nouveau dossier devra être constitué et durant le délai de traitement de celui-ci les aides seront supprimées.

Mme D3, veuve, est âgée de 84 ans. Compte tenu de ses faibles revenus et de son handicap (opération des deux genoux et une hernie discale) elle bénéficiait depuis 1998 dans le cadre de l'aide sociale du CCAS de son village d'une vingtaine d'heures d'aide ménagère. En 2006, ses revenus ayant légèrement augmentés, cette aide lui est supprimée et la CRAM ne contribue qu'au paiement d'une dizaine d'heures par mois. Ce nombre d'heures est insuffisant en regard des besoins de Mme D3 qui ne peut sortir seule de son domicile ni effectuer la moindre tâche domestique. Le fait même de confier à l'aide ménagère les petites courses telles que la pharmacie, le primeur ou le boucher entame de moitié son quotas d'aide hebdomadaire.

La fille de Mme D3 fait en urgence un dossier d'APA dont le traitement s'avère très long. Il nécessitera de la part de la fille plusieurs courriers et coups de téléphone. Pendant plusieurs mois Mme D3 devra compter sur sa famille pour rester chez elle en dépit de son handicap dans l'attente que l'APA lui soit attribuée et une nouvelle aide ménagère à nouveau en place.

Notons toutefois que dans certains cas la demande d'aide est très simple, en particulier lorsque la personne réside en milieu rural et qu'il n'y a qu'un seul interlocuteur pour formuler la demande : la mairie. Le dossier est alors retiré par la personne, complété puis renvoyé au Conseil général.

La constitution du dossier et l'évaluation de la dépendance

La personne remplit un dossier qui comporte des renseignements sur son état civil, ses revenus et son patrimoine et un certificat médical établi par son médecin traitant évaluant son degré d'autonomie. Ce dossier est envoyé au Conseil général qui instruit cette demande.

La dépendance est en principe évaluée par une équipe médico-sociale : la loi prévoit une évaluation multidimensionnelle conduite par plusieurs professionnels, l'un appartenant au secteur sanitaire, l'autre au secteur social. En fait, une étude menée en 2005 (Colvez et alii, 2005) montre que dans certains départements l'équipe se compose majoritairement de

médecins, dans d'autres d'infirmiers, dans d'autres ce sont plutôt des travailleurs sociaux qui procèdent à cette évaluation : dans d'autres encore les équipes sont composées de plusieurs profils de professionnels. Enfin, dans les cinq départements observés dans cette étude, l'évaluation était le plus souvent conduite par une seule personne.

Dans le département où s'est déroulée notre enquête, le dossier de demande d'APA arrive dans le service des aides sociales, et est dirigé vers l'équipe administrative où il est traité par un agent instructeur (l'équipe en comprend 30) qui après avoir contrôlé la présence de tous les éléments nécessaires, le transmet à la cellule médicale. Le dossier est alors examiné par un médecin²⁴ qui, après une visite au domicile de la personne, évalue sa dépendance et renvoie le dossier au service instructeur. Si la personne est classée en GIR 5 ou 6 la demande d'APA est rejetée. Si elle est classée en GIR 1, 2, 3 ou 4 les droits et le montant de l'APA sont calculés en fonction du GIR et des ressources. Pour les personnes en établissement l'évaluation (ou réévaluation) du GIR est faite par le médecin coordonnateur de celui-ci et l'établissement fournit les renseignements nécessaires pour remplir le dossier. Mais c'est la famille qui fait la demande et en reste le pilote.

Le dossier est ensuite transmis à l'équipe sociale. Dans ce Conseil général, l'équipe est constituée de 41 employées, assistantes sociales ou conseillères en économie sociale et familiale, réparties par secteurs géographiques. Chacune d'entre elles est en charge de 600 bénéficiaires « actifs » (*i.e* qui utilisent effectivement leurs droits) et assure une permanence ½ journée par mois au Conseil général. Le responsable du service les réunit une fois par mois et le reste du temps elles sont en rendez-vous chez les personnes âgées ou traitent les dossiers chez elles.

La travailleuse sociale²⁵ affectée au secteur où réside la personne demandeuse se déplace alors au domicile de la personne pour évaluer ses besoins dans son contexte. Elle utilise pour cela une grille propre au service et propose un « plan d'aide ». D'après nos informateurs la personne âgée est le plus souvent accompagnée lors de ce rendez-vous : par un proche de la famille ou un voisin ou encore une aide ménagère. Deux mois se sont la plupart du temps écoulés entre le dépôt du dossier et la visite permettant d'établir le plan d'aide.

Dans le Conseil général étudié, les premières demandes constituent environ 40% des dossiers traités, le suivi (réévaluation...) 60%. Afin de demander une révision, la personne peut s'adresser à la travailleuse sociale qui suit son dossier : celle-ci vérifiera l'aggravation et définira un nouveau plan d'aide puis le dossier reprendra le parcours. La personne peut aussi faire faire un nouveau certificat médical par son médecin traitant et le dossier reprend le même parcours. Une révision peut également se faire sans changement de GIR, en relation avec un changement dans l'environnement de la personne (décès du conjoint par exemple). Un plan d'aide est acquis pour 3 ans : en l'absence de demande de réexamen, ou de demande particulière, la travailleuse sociale et la personne dépendante ne se rencontrent à nouveau qu'au terme de ces trois ans.

²⁴ La cellule médicale du service comprend 4 médecins du Conseil général qui s'occupent des relations avec les établissements et 19 médecins vacataires.

²⁵ L'équipe sociale ne comprend que des femmes

**Bénéficiaires de l'APA selon le degré de dépendance de la personne
au 30 juin 2007***

| | Domicile en % | Etablissement en % | Ensemble en % |
|----------|------------------|-----------------------|------------------|
| GIR 1 | 3 | 16 | 8 |
| GIR 2 | 19 | 43 | 28 |
| GIR 3 | 22 | 16 | 20 |
| GIR 4 | 56 | 25 | 44 |
| Ensemble | 100 | 100 | 100 |

Sources : enquêtes trimestrielles de la DRESS auprès des conseils généraux.

*Les publications récentes de la DRESS ne mentionnent plus la répartition des bénéficiaires de l'APA par GIR et par sexe. A une demande de notre part en ce sens, il nous a été répondu que, depuis 2006, l'enquête trimestrielle sur l'APA ne recueille plus les informations relatives à la répartition par sexe ou par âge des bénéficiaires de l'APA.

La deuxième étape concerne la mise en route de l'aide.

Les démarches faisant suite à l'élaboration du plan d'aide diffèrent selon les départements. « *La procédure de transmission du plan d'aide dépend des départements. Dans certains cas, les équipes médico-sociales en charge de la réalisation des plans d'aides les transmettent à des plates-formes de services qui mettent en relation les bénéficiaires et les prestataires de services. Dans d'autres, la procédure n'est pas institutionnalisée et il revient aux bénéficiaires et à leur famille de prendre contact avec les services d'aide à domicile* ». (Le Boulter, 2006, p.51).

Dans le département étudié, une fois le plan d'aide établi, la travailleuse sociale ne met pas directement en relation les personnes avec les structures offrant les services d'aide. Elle fournit une liste des différents services prestataires en cochant les structures les plus proches géographiquement. Elle connaît les tarifs et peut guider la personne ou son entourage mais ne fait pas les démarches.

L'APA permet d'avoir accès à deux types d'aide : une aide financière pour acheter des services à la personne ; et des prestations en espèce (télé assistance, portage des repas, protection incontinence et enfin accueil de jour dans un établissement à la journée - notamment pour les personnes atteintes de pathologie type Alzheimer). Rappelons que l'allocation attribue une somme globale que le plan d'aide distribue entre ces différents types d'aides et qu'il reste le plus souvent (en fonction de ses revenus et de son GIR) un ticket modérateur à la charge de la personne.

La notification d'aide reçue par la personne âgée ne signifie donc pas la fin du parcours puisqu'il incombe ensuite à celle-ci, ou ses proches, de solliciter un prestataire de service. Ce qui, concernant un public âgé et souvent peu au fait de ces pratiques, est loin d'être un allant de soi comme l'ont montré différents entretiens.

Mme D1, 89 ans, a un cancer du sein et son traitement lui rend pénible ses déplacements au village et les tâches ménagères. Elle a fait une demande d'APA au printemps et a reçu le 1^{er} juillet la notification de son plan d'aide, elle a droit à 18 heures d'aide ménagère. Plusieurs semaines se sont écoulées depuis et elle attend toujours la venue de celle-ci. Elle n'a pas osé téléphoner à l'assistante sociale du Conseil Général qui s'est occupée de son dossier, elle pense que ce délai fait partie de

l'ordre des choses. C'est à la faveur de l'entretien lors de l'enquête qu'elle apprend que personne ne viendra car c'est à elle de choisir et solliciter une association. L'assistante sociale lors de sa visite à domicile lui a laissé une liste de prestataires et mandataires et c'est à elle de faire son choix. Dans son cas, c'est également sa famille qui a pallié le manque de l'aide ménagère, sa nièce étant présente à ses côtés plusieurs fois par semaine.

D'après nos interlocuteurs, le département dans lequel nous avons enquêté présente aujourd'hui une offre excédentaire de prestataires de services à domicile : avant la loi Borloo, qui a instauré la possibilité d'obtenir un agrément de la Direction Départementale du Travail et de l'Emploi, le Conseil général donnait des autorisations (cf. partie II) en fonction d'un schéma départemental établissant les besoins dans ce domaine. Le département comprendrait aujourd'hui 125 prestataires de services à domicile : 80 associations, 40 CCAS et 4 ou 5 sociétés commerciales.

La prise en charge de la dépendance après une hospitalisation

Bien qu'il soit difficile de construire un seul type de mode d'entrée en dépendance institutionnellement reconnue via l'APA, il est fréquent que la demande d'aide se fasse à la suite d'un accident. La personne n'était pas dépendante avant son accident, elle le devient après, ce qui motive dans l'urgence, en prévision du retour à domicile, la demande d'aide institutionnelle. L'accident est aussi, la plupart du temps, ce qui motive une demande de révision du plan d'aide. Sur le territoire Français il n'y a pas d'uniformisation dans la prise en charge de la dépendance après une hospitalisation. Elle dépend du mode de gestion des dossiers par le Conseil général en situation d'urgence. Certains Conseils généraux considèrent que les professionnels de terrain (assistantes sociales, conseillères en économie...) sont en mesure d'évaluer les situations d'urgence sans passer par la procédure d'évaluation classique qui nécessite la visite de l'équipe médico-sociale. Dans ce cas, au vu de l'évaluation par les professionnels de terrain, l'APA est accordée et des sommes débloquent pour mettre en œuvre le plan d'aide afin de préparer le retour à domicile. Il peut s'agir d'aides en nature pour des travaux au logement de la personne ou de services d'aides à domicile. La personne est alors assurée de bénéficier dès son retour de services permettant en dépit de sa perte d'autonomie, son maintien à domicile. Les services médicaux du Conseil général entérinent alors l'évaluation du travailleur social.

Dans le département dans lequel nous avons enquêté, il n'existe pas de dispositif d'urgence d'APA et les dossiers bénéficient du même traitement administratif que les autres : il faut donc compter, au mieux, un mois pour que la notification soit envoyée. Après une hospitalisation, il est rare que les personnes soient, dès leur retour, prises en charge par l'APA, elles ont souvent l'obligation d'avancer des frais pour les services d'aide, frais qui ne leur seront pas remboursés.

Les différentes situations de retour à domicile présentées ci-dessous rendent compte de la diversité des situations que rencontrent les personnes âgées lorsque l'hospitalisation engendre la dépendance ou l'accentue.

Madame C.(D11), veuve, est âgée de 85 ans. Hospitalisée à la suite d'un malaise cardiaque, elle contracte une infection pulmonaire et reste plus d'un mois à l'hôpital. Elle souffre par ailleurs d'arthrose et au terme de son séjour à l'hôpital durant lequel cette pathologie n'a pas été considérée, aucun soin de kinésithérapie n'ayant été pratiqué, elle est paralysée des deux jambes. Elle qui marchait avec un déambulateur avant son malaise est à présent confinée au lit. Rien n'a été envisagé durant son séjour

et son retour à domicile lui a été signifié la veille pour le lendemain. « *Ils m'ont rien proposé et ils savaient que je pouvais pas marcher, ils m'ont quand même renvoyé directement chez moi !* ». A domicile, elle ne peut effectuer aucun acte du quotidien, elle est dans l'incapacité de se débrouiller seule. Avec une infirmière, sa fille et sa belle-fille, l'aident autant que possible mais se rendent rapidement compte que la situation est ingérable. Elles travaillent et ne peuvent consacrer le temps nécessaire à Madame C. Une aide à domicile qui viendrait plusieurs fois par jour rendrait possible le maintien à domicile mais les modestes revenus de Mme C. ne permettent pas d'envisager cette solution. Une de ses petites filles employée municipale, fait intervenir le maire de sa commune pour faire admettre en urgence sa grand-mère dans un centre de rééducation. Trois semaines après son admission, bénéficiant d'une rééducation adaptée, Madame C a déjà retrouvé l'usage de ses jambes et commence à se déplacer. Afin de préparer au mieux son retour à domicile sa petite fille a déposé une demande de révision de son dossier APA. Elle espère bénéficier d'un nombre d'heures d'aide ménagère plus importante que les 16 heures mensuelles dont elle bénéficie déjà et qui ne sont plus, selon elle, adaptée à son handicap. Son retour est prévu dans moins de trois semaines, elle n'a aucune nouvelle de l'avancement de son dossier APA.

Le retour de Madame C. n'a à aucun moment été anticipé par l'équipe médicale et ce sont les membres de sa famille qui ont eu à trouver une solution. Ce cas illustre bien le problème de la révision de l'APA en urgence qui entrave, ici, le retour à domicile. Le cas de Madame C. n'est cependant pas extrême, celle-ci ayant bénéficié du réseau de son entourage familial, qui lui a permis d'être accueilli rapidement en centre de rééducation. Mais, une fois encore, ce type de situation pose la question des personnes isolées, sans ressources financières et sociales.

De plus, si la prise en charge du retour à domicile après une hospitalisation diffère d'un département à un autre, elle dépend également de la caisse de retraite dont dépend la personne âgée. Certaines caisses de retraite couvrent très bien les besoins des personnes en cas d'hospitalisation, d'autres non. Certaines mettent ainsi en place le dispositif d'aide durant le séjour à l'hôpital alors que pour d'autres, c'est au retour à domicile que le plan d'aide sera mis en place avec, souvent, la nécessité d'avancer ou de payer les frais engagés (par exemple pour des travaux d'aménagement ou des heures de ménages). Pour ceux qui ne bénéficient que de l'APA, les dépenses liées aux aides ne sont prises en charge qu'à partir du moment où la notification est faite.

Monsieur R. (D2) 82 ans a passé toute sa vie au fond des mines de charbon. Il vit avec son épouse dans une petite maison de mineur dont ils sont propriétaires. Très actif au Conseil municipal de son village et dans le milieu associatif, l'entrée en dépendance de Monsieur R. s'est faite brutalement. Diabétique, il a un début de gangrène qui conduit à l'amputation de ses orteils. Durant quelques mois il continue à mener sa vie comme à l'accoutumé mais au cours de l'été 2005 il est hospitalisé d'urgence pour une septicémie. Il sortira de l'hôpital amputé d'une jambe mais déterminé à retrouver au plus vite son autonomie. Durant son hospitalisation, une assistante sociale des Mines s'est occupée d'organiser son retour à domicile. En relation avec une association de services d'aide aux personnes âgées elle met en place les services de soins infirmiers et d'aide ménagère qui seront effectifs dès son retour. Comme son épouse se plaint à le souligner: « *Il est sorti de clinique le 18 juin et le 1^{er} juillet on avait déjà l'aide ménagère* ». Indépendamment de l'entourage familial dont bénéficie également Monsieur R. le

dispositif mis en place par l'assistante sociale permet au couple de vivre au mieux, le retour à domicile de celui-ci et la reconquête de l'autonomie malgré le handicap. Son épouse âgée de 79 ans, très fragilisée par l'épreuve apprécie la prise en charge dont ils ont bénéficié.

Dans le cas de Monsieur R. le retour à domicile a été organisé avant la sortie de la clinique et la prise en charge pensée et adaptée au mode de vie du couple. L'assistante sociale ne s'est pas reposée uniquement sur la présence de la conjointe pour envisager le retour de Monsieur. Des infirmières viennent trois fois par semaine pour lui donner la douche et une aide ménagère vient trois heures par semaine faire le ménage. En dépit du handicap physique de Monsieur, la gestion du quotidien au sein du couple a également été prise en compte. Le couple n'a pas eu à gérer de problème d'organisation, le handicap n'est pas venu ajouter de nouvelle charge à l'épouse et c'est de façon relativement « sereine » que Monsieur a pu se consacrer à sa rééducation.

La délégation des soins d'hygiène aux infirmières permet à Monsieur de ne pas se sentir tributaire de son épouse et rassure celle-ci. Les infirmières assurent le relais avec le médecin généraliste dès qu'elles ont un doute sur l'état de santé de leur patient. De la même façon, l'aide ménagère « soulage » l'épouse, affectée par l'évènement, des tâches domestiques les plus physiques, tout en lui permettant de conserver son statut au sein de l'univers domestique. Elle revendique le fait de tout faire toute seule, en dehors du plus gros ménage.

Le plan d'aide semble avoir permis à Monsieur de retrouver un maximum d'autonomie, et à son épouse de ne pas se sentir écrasée par les nouvelles charges liées au handicap. Le plan d'aide vient ici en appoint et, en arrière plan, dans la continuité du mode de vie du couple, il est presque invisible.

En Suède

Le *care manager* est le pivot du système d'aide aux personnes âgées et, plus généralement aux personnes ayant besoin d'assistance. Employé de terrain (« *street level bureaucrat* », Lipsky, 1980) il est en contact direct avec les personnes âgées et il est celui qui prend toutes les décisions concernant l'aide. Il est le représentant de la municipalité vers lequel toutes les personnes âgées se tournent lorsqu'elles ont besoin d'aide. Ses fonctions ont progressivement changé. Il était auparavant responsable de tout ce qui concernait l'aide aux personnes âgées dans un secteur géographique donné ; aujourd'hui il est chargé d'évaluer les besoins de la personne et de décider du plan d'aide tandis que la fonction de direction des employés chargés d'apporter l'aide est aujourd'hui assurée par quelqu'un d'autre (Dunér 2005, Blomberg 2004). Ce changement est intervenu lorsque l'organisation de l'aide aux personnes âgées s'est inscrite dans le modèle « *purchaser-provider* » (Blomberg and Petersson 2003).

Ce modèle de séparation entre l'acheteur et le prestataire (*split into purchasers and providers*) a été introduit dans les services publics à la charnière des années 1980-1990. Inspiré par le fonctionnement des entreprises privées, il cherche à développer la compétition, réduire les coûts et améliorer la qualité. Il implique ici que les municipalités jouent le rôle d'acheteur de services –au nom des personnes qui en ont besoin – auprès de divers prestataires publics aussi bien, en théorie, que privés. Il faut savoir que ce modèle n'a jamais été complètement mis en œuvre dans les comtés et les municipalités (Siverbo 2004:245). Les *care managers* interrogés s'en réclament néanmoins : “*We purchase, they provide*” (IP1UM). S'ils le décrivent comme un modèle « sur le papier », ils pensent qu'il pourrait bien fonctionner si le nombre de prestataires mis en concurrence était suffisant pour élever la qualité.

Dans la pratique ce modèle implique que le *care manager* endosse le rôle d'acheteur et le service d'aide celui de prestataire. Le *care manager* commandent les services requis par les besoins de la personne âgée au service d'aide et précise de façon détaillée les tâches à accomplir. Du point de vue économique, en théorie au moins, le système devrait ainsi gagner en transparence et en efficacité.

Cependant, ce que le système demande concrètement au *care manager* n'est pas très clair. Pour certains il joue le rôle d'acheteur/commanditaire de services. Pour d'autres les politiques sont les commanditaires et l'ensemble du système de *care* est prestataire.

Si le commanditaire est celui qui s'assure que le public reçoit l'aide requise, le *care manager* apparaît bien comme remplissant cette fonction: dans ce rôle il évalue les besoins et commande/achète les compétences requises à un prestataire qui est payé par le même acteur que le commanditaire (Siverbo 2004, P. 405 et sq). En tout état de cause, le but est d'établir une situation proche de celle du marché au sein du système public d'aide.

Chaque *care manager* a en charge environ 100-120 dossiers et, en l'absence de demande particulière, se rend chez les personnes au moins une fois par an. Signalons que les *care managers* ne s'occupent pas seulement des personnes âgées : ils ont aussi en charge des personnes souffrant de dépendance à la drogue ou de troubles psychologiques et ayant des difficultés socio-économiques. Les municipalités peuvent organiser le soutien à ces publics de façon différenciée mais dans celles où s'est déroulée notre enquête, les *care managers* étaient en charge de l'ensemble de ces publics et disaient que cela avait sensiblement changé leur travail. Dans la commune urbaine en particulier ces publics autres que les personnes âgées avaient pris beaucoup d'importance

“ le public-cible a changé [...] en 5 ans. Ce sont des gens jeunes qui demandent...il y a beaucoup de problèmes psychologiques, d'addiction...”(IP2 UM:).

Ils soulignent cependant que c'est la nature des besoins et non le public qui fait que la responsabilité de telle ou telle personne leur est confiée.

Notre enquête confirme ce que d'autres ont déjà montré (Dunér & Nordström, 2005) : la **demande d'aide** est généralement faite par quelqu'un d'autre que la personne âgée, le système de santé le plus souvent, ou bien la famille, des proches, amis, voisins etc...Dans les interviews recueillis la demande d'aide est venue le plus fréquemment de l'hôpital ou du centre de santé où était la personne à ce moment là ou bien du médecin ou de l'infirmière qui lui procurait des soins à domicile, parfois du conjoint ou de la conjointe. Les cas où les enfants ont été à l'origine de la demande sont très rares.

Le *care manager* procède à **l'évaluation des besoins** lors d'une rencontre avec la personne âgée. Cette rencontre peut avoir lieu au domicile de la personne ou à l'hôpital si celle-ci est hospitalisée au moment de la demande. Dans notre enquête elle a souvent eu lieu à l'hôpital, et dans la plupart des cas, un proche – souvent un enfant - y assistait. Selon les besoins, un kinésithérapeute et/ou un ergothérapeute participait aussi à cette rencontre.

Dans la commune urbaine un *care manager* était basé à l'hôpital à cet effet tandis que dans la commune rurale l'objectif était d'organiser la rencontre au domicile de la personne après qu'elle ait quitté l'hôpital. Dans la commune urbaine, la rencontre avait lieu au domicile si la demande venait de l'entourage de la personne âgée, à l'hôpital si elle venait du système de santé. Dans ce cas, une autre rencontre se tenait à son retour, mais le « planning » fait au domicile consistait alors plutôt à un suivi de la mise en oeuvre du plan décidé à l'hôpital.

Une autre différence entre les deux municipalités était la présence d'un kinésithérapeute et d'un ergothérapeute dans la commune rurale, présence moins systématique dans la commune

urbaine. Dans le premier cas il s'agissait d'une procédure formalisée destinée à vérifier si la personne âgée pouvait se débrouiller toute seule avec les moyens mis à sa disposition

Si le processus formel de pilotage de l'aide est bien décrit dans la littérature, ce n'est pas le cas de cette rencontre qui doit pourtant se comprendre comme un processus de négociation autant que comme une source d'information pour le *care manager* dans son évaluation (cf. Dunér 2005). La municipalité est responsable de l'évaluation des demandes et la fonction du *care manager* est de recevoir les demandes, d'en faire l'évaluation et de décider d'une réponse positive ou négative. Le volume et la nature de l'aide délivrée à domicile ou bien l'accès à une résidence spécialisée sont le résultat de ce processus, qui est complexe, suit un protocole très précis et implique de nombreux acteurs (Dunér 2005, SOU 2008: 51) :

Pour aider les *care managers* dans leurs décisions, décisions qui doivent répondre au cadre législatif, les communes mettent souvent à leurs dispositions des petits guides (*guidelines*). Mais la décision du *care manager* apparaît comme la résultante de plusieurs forces qu'on peut résumer ainsi : les instructions (*guidelines*) formelles et informelles de la municipalité, en lien avec le contexte économique de celle-ci, l'ethos professionnel du *care manager*, les besoins exprimés par la personne âgée et les « pressions » de ses proches et enfin, plus globalement, les normes sociétales concernant les personnes âgées (ses droits, ses standards de vie...) qui ne sont que partiellement décrites dans les textes de loi. Ceux-ci, on l'a vu fixent les objectifs et directives au niveau national tandis que la mise en oeuvre revient aux municipalités. En tout état de cause il est certain que le rôle du *care manager* est complexe et qu'il est obligé de recourir à plusieurs registres d'action pour s'assurer un filet de sécurité.

Le principe premier qui guide l'évaluation repose sur le recensement des besoins de la personne car il est attendu de lui une décision d'aide qui réponde à ces besoins. Les *care managers* rencontrés ont été unanimes à souligner qu'ils devaient identifier et prendre en compte les besoins exprimés par la personne elle-même et non ceux qui pourraient être exprimés par son entourage. Par exemple, l'entourage (enfant, époux) peut juger que l'état de la personne mérite qu'elle soit prise en charge dans une résidence spécialisée : si la personne âgée veut rester chez elle c'est son point de vue qui prime. Le *care manager* peut aussi, au vu de la situation de la personne, juger que son conjoint a aussi besoin d'aide.

A la suite de cette évaluation le *care manager* prend une **décision** et propose un plan d'aide. Cette décision est notifiée par écrit à la personne âgée, qui comme la loi le prévoit, peut faire appel. Ce droit de recours semble peu utilisé par les personnes et, d'une façon générale, les refus d'aide sont rares. Ceux-ci sont expliqués dans la notification, par exemple par le fait que la nature de l'aide demandée relève d'un autre cadre (médical par exemple). Une limitation à la prise en compte des besoins exprimés intervient cependant lorsque ceux-ci apparaissent « pas raisonnables » : en effet l'aide est supposée devoir répondre aux besoins de la personne pour qu'elle puisse bénéficier de conditions de vie « raisonnables ». Un exemple « déraisonnable » signalé était la demande de bénéficier d'une douche plusieurs fois par semaine, alors que la norme, dans cette commune, était de une fois par semaine.

En tout état de cause la transparence du processus est considérée comme essentielle : ses différentes étapes, les critères de décision sont décrits dans une documentation papier et, souvent, sur le site web de la commune. Dans la commune rurale enquêtée, un dossier personnel est donné à chaque demandeur/personne âgée : celui-ci contient des informations personnelles sur la personne et son histoire, le plan d'aide et les évolutions successives de sa situation. Il permet de suivre la mise en oeuvre du plan et aussi de vérifier qu'une décision donnée peut conduire à des arrangements différents. En effet, les normes ou instructions ne sont pas fixées : ainsi, en principe, le ménage est fait une fois tous les 15 jours mais, par exemple, quand on a un animal domestique on peut demander qu'il soit fait chaque semaine.

La décision et la *mise en route de l'aide* suit très généralement, dans notre enquête, une hospitalisation. La personne âgée est hospitalisée à la suite d'un problème particulier (chute, crise cardiaque etc...) et c'est pendant cette hospitalisation que la décision d'aide est prise, celle-ci étant organisée pour le moment où elle rentrera chez elle.

L'un des couples âgés (R1 et R2), mariés depuis 60 ans, sont restés valides jusqu'il y a peu. Tous deux ont travaillé jusqu'à leur retraite à 65 ans. Ils se sont ensuite installés dans une maison dans un village à la campagne. Ils se sont débrouillés tous seuls jusqu'en novembre 2006 quand Madame, alors âgée de 82 ans, a fait une chute. Au moment de l'enquête, en plus de ce que faisait Monsieur, (« *je suis l'aide à domicile de ma femme* »), le service d'aide s'occupait de madame 6 fois par jour. Elle était en partie paralysée et présentait des difficultés d'audition, de vue et d'élocution. Elle vivait assise dans un fauteuil roulant (elle en avait deux et l'un d'eux devait être électrifié). Après avoir été hospitalisée 11 jours, elle était restée environ trois semaines dans un centre de rééducation et revenue chez elle début janvier 2007. la rencontre pour préparer le plan d'aide s'est déroulée à l'hôpital en présence du mari et des enfants, et, au côté du *care manager*, d'un kinésithérapeute et d'un ergothérapeute. Lors de cette rencontre ont été discutés les besoins de Madame ainsi que les travaux à effectuer pour adapter la maison. La décision formelle concernant l'aide, le ménage, l'alarme ainsi que les travaux a été prise par le *care manger* ; de même que la décision que madame soit hébergée une semaine par mois dans un centre de court séjour pour soulager Monsieur. La voiture aussi a été aménagée pour permettre à Monsieur d'amener Madame au centre de court séjour situé à 10-15 kilomètres. Le couple passe trois mois l'été dans leur maison de vacances située dans une autre commune qui offre les mêmes services d'aide pour madame. Monsieur assure l'essentiel de l'entretien de la maison : en particulier les courses, la cuisine, le ménage et l'entretien du linge. Le service d'aide assure le ménage de deux pièces, de la salle de bain et de la cuisine. Le coût du service est raisonnable : il paient en fonction de leur revenus. Lorsque de nouveaux besoins émergent (comme celui d'une barrière au lit) Monsieur appelle le *care manager*.

Dans tous les cas de figure, le principe qui guide le plan d'aide est que la personne âgée puisse vivre chez elle. A cet égard un premier type d'aide consiste à adapter le logement aux difficultés de la personne : adapter les salle d'eau, la largeur des portes, aplanir les seuils, fournir un fauteuil roulant, un lit médicalisé, installer des rampes, une alarme etc....Lorsque ces adaptations sont décidées à la suite d'un épisode critique et que la personne est hospitalisée, l'évaluation et le plan d'aide sont fait le plus souvent à l'hôpital et, soit la personne rentre chez elle les travaux étant finis, soit elle transite par un établissement de rééducation ou de repos et les travaux se font pendant ce temps. Lorsqu'il s'agit d'une situation qui a évolué progressivement, la personne âgée est hébergée dans un établissement de court séjour pendant la durée des travaux.

Le deuxième type d'aide mis en place concerne le soutien à la personne : toilette, ménage, entretien du linge, repas, aide à la gestion des papiers administratifs et démarches, courses, promenades etc....Le ou les aidant-e-s peuvent venir une ou deux fois par jour ou, selon les besoins, toutes les 2-3 heures, y compris éventuellement la nuit. D'après l'association des communes suédoise, parmi les personnes âgées bénéficiant d'une aide à domicile 39% recevait 1 à 2 heures d'aide hebdomadaire, 3% recevait plus de 30 heures (Sveriges kommuner och landsting 2007). Même lorsque cela semblerait plus raisonnable que la

personne soit suivie en établissement, si celle-ci s'y oppose, l'aide à domicile s'adapte. Un fils décrit ainsi la situation de sa mère après une deuxième attaque :

« (après sa première attaque) nous faisons les courses une fois par semaine. Elle n'avait pas beaucoup d'aide à ce moment là, mais le service d'aide est passé et lui a fourni une alarme à peu près au moment de la mort de mon père. Elle a eu une bonne période. Elle a bénéficié d'un fauteuil roulant électrique et a pu ainsi sortir. même si elle cognait beaucoup avec son fauteuil elle pouvait sortir. Quand elle a eu sa seconde attaque, elle est restée près de deux mois à l'hôpital puis un mois en centre de rééducation mais elle a voulu rentrer à tout prix à la maison. Nous avons essayé de la persuader qu'elle serait mieux là bas, qu'elle aurait une vie sociale plus agréable, mais elle voulait rentrer à la maison et nous n'avons pas pu l'en empêcher. Donc elle est rentrée. Mais maintenant elle est tellement mal qu'elle peut difficilement faire quoi que ce soit. Les aides à domicile viennent pratiquement toutes les trois heures. Le matin elle la lèvent, font sa toilette et préparent son petit déjeuner. Elle reviennent un peu plus tard pour l'amener aux toilettes ; puis apportent le repas de midi. L'après midi elles reviennent pour l'amener aux toilettes puis le soir pour apporter le souper. Elles reviennent enfin pour la coucher. Et le service de nuit passe une ou deux fois dans la nuit pour voir si tout va bien....On ne peut pas se plaindre du service d'aide ils ont été efficaces à 100% et je me demande comment ils peuvent accepter ça. Pour eux et pour moi cela aurait été beaucoup plus simple qu'elle vive dans un établissement spécialisé. » (RC1)

Les seules situations où les *care managers* s'autorisent à exercer une pression sont celles où ils estiment que la sécurité de la personne âgée n'est plus assurée. Tous les interviews confirment cependant que les besoins exprimés par les personnes constituent le critère premier de réponse à la demande d'aide. Les quelques exceptions se rencontrent lorsque la personne a des difficultés mentales (démence...) conduisant le *care manager* à douter de ses capacités à exprimer ses besoins

Au total, une fois la demande d'aide effectuée, les besoins évalués et le plan d'aide défini, la mise en œuvre de ce plan est faite dans des conditions qui assurent l'éventuelle transition entre la situation antérieure et le nouveau cadre de vie de la personne.

Conclusion de la partie III

Notre enquête fait apparaître une organisation locale de l'aide aux personnes âgées dépendantes bien différente dans les deux pays.

En suivant, comme nous l'avons fait, toutes les étapes qui vont de la demande à la mise en route de l'aide, on remarque tout d'abord la complexité et l'opacité du système français qui contraste avec la transparence et l'accessibilité du système suédois.

En Suède l'organisation de l'aide à domicile s'est développée dès les années 1960, sur le mode du service public ; et ce service est intégré dans l'environnement de proximité de l'ensemble des suédois, en particulier des personnes âgées, même si le Bureau national de la santé et du bien être social (*National Board of Health and Social Welfare*) attribue à un manque d'information le fait que des personnes âgées qui en auraient besoin n'ont pas fait appel aux services d'aide (Socialstyrelsen, 2002). Les bureaux municipaux d'aide sociale diffusent des informations détaillées concernant l'aide à domicile et les résidences spécialisées, y compris les coûts, tant sur leur sites web que sur support papier. Et, on l'a vu, des comparaisons à partir d'indicateurs de qualité commencent à être accessibles sur internet.

Le *care manager* est le pivot du système et tant son existence que son rôle sont connus et reconnus. Dans toute la Suède, l'entrée dans le système suédois d'aide aux personnes âgées se fait d'une seule façon : par le *care manager*.

En France, la conception d'un système public d'aide aux personnes âgées dépendantes est récente et mal stabilisée. Il repose principalement sur une prestation destinée à acheter des services, mais les contours de la PSD, créée en 1997, se sont transformés dès 2002 avec son remplacement par l'APA. Parallèlement, de nombreuses aides, diverses, sont apportées par des acteurs multiples : les mutuelles, les caisses de retraite, les municipalités en particulier. L'information est éclatée entre les différents acteurs et les CLIC (Centre local d'information et de coordination), créés en 2001 pour coordonner et centraliser celle-ci, ne semblent pas réellement en mesure de remplir ce rôle.

Après l'accès à l'information et aux interlocuteurs pertinents, l'étape qui consiste à identifier les besoins et à définir un plan d'aide présente aussi de grandes différences d'un pays à l'autre. Dans le département français où s'est déroulée l'enquête – ce qui n'est pas le cas dans d'autres départements – ce sont exclusivement des médecins qui évaluent la dépendance des personnes et décident du niveau de dépendance qui conditionnera l'attribution ou non de l'APA et son montant. C'est ensuite dans ce cadre que la travailleuse sociale définit le plan d'aide, en répartissant les moyens financiers attribués à la personne entre les divers types de services accessibles. Ce faisant, les critères médicaux priment souvent, ceux qui concernent l'environnement de la personne étant peu pris en compte. Par exemple une personne âgée qui a des difficultés à marcher mais ne présente pas de handicap médical majeur aux jambes et se déplace dans son appartement ne sera pas considérée comme dépendante à cet égard : or si elle habite un rez de chaussée et que les magasins ne sont pas trop loin, elle pourra éventuellement aller faire quelques courses. Mais si elle habite un quatrième étage sans ascenseur, non seulement elle ne pourra pas effectuer les quelques course élémentaires qui lui assureraient une autonomie relative mais elle sera cloîtrée chez elle pour des mois voire – comme nous l'avons rencontré – des années.

En Suède, l'évaluation n'est pas ciblée sur le degré de dépendance, au sens médical, mais sur l'identification des besoins de la personne, de ses besoins tels qu'ils sont exprimés par la personne elle-même. Le rôle du *care manager* est de bien identifier ces besoins de façon à proposer un plan d'aide qui y réponde. Proposition qui est notifiée par écrit et peut être contestée par la personne âgée. Ce repérage des besoins est fait au cours d'une rencontre interactive entre le *care manager* et la personne âgée, généralement accompagnée d'un proche ; rencontre qui a souvent lieu au domicile de la personne afin d'être « en situation ». Lors de cette rencontre, les besoins sont identifiés globalement, prenant en compte aussi bien les aménagements matériels du domicile (l'enquête montre la présence fréquente d'un kinésithérapeute et/ou d'un ergothérapeute à cet effet), que les besoins corporels (toilette...), ceux qui accompagnent la vie quotidienne (ménage, repas) mais aussi les besoins en termes de sociabilité : accompagnements pour sortir, se promener etc... Dans ce registre les municipalités mettent aussi à disposition un service de transport qui permet aux personnes âgées d'aller rendre visite à de la famille ou des proches, y compris dans des régions éloignées, et aussi de se déplacer dans des centres d'accueil de jour, centres médicaux etc.... Enfin selon les besoins quelqu'un du service de santé participe aussi à cette rencontre.

Dans l'enquête française il apparaît nettement que les besoins pris en compte dans le cadre de l'APA (aux côtés des besoins médicaux pris en charge par l'assurance maladie) ciblent l'hygiène corporelle et celle du logement ainsi que le portage des repas et l'octroi de matériels spécifiques (souvent en complément de la prise en charge de la sécurité sociale). Les aménagements du logement ne peuvent être pris en charge que dans le cadre de conventions avec des organismes de soutien au logement social. Les besoins en termes de « sociabilité »

ne semblent pas entrer dans la définition française de l'aide à l'autonomie : non seulement nous n'avons pas rencontré d'accompagnement pour les courses (seulement dans le cas de couples où l'un est invalide, une garde de celui-ci pendant que la conjointe va faire les courses), mais même l'accompagnement des malades type Alzheimer en centre de jour n'est pas pris en charge. Ainsi, dans l'enquête française, les personnes âgées dépendantes qui n'étaient pas reliées à un réseau familial ou amical vivaient-elles de façon extrêmement isolée voire recluse.

Enfin dans la dernière étape qui voit la mise en route et le suivi de l'aide, les enquêtes menées en France et en Suède décrivent ici aussi des modalités très différenciées. En Suède la personne demandeuse a affaire à un seul interlocuteur pour la demande, la mise en route et le suivi : *le care manager*. C'est lui qui établit le plan d'aide, le transmet au service d'aide que la personne aura choisi (lorsqu'il en existe plusieurs), lui qui est contacté lorsque quelque chose ne fonctionne pas bien ou que de nouveaux besoins se font sentir. Celui-ci représente la responsabilité de la municipalité pour répondre aux besoins d'aide et il doit - en théorie - prendre en compte tous les besoins exprimés par la personne. La palette des besoins couverts est ainsi très large par rapport à ce qui est constaté en France. Et les personnes interrogées en Suède savaient toutes comment joindre facilement leur *care manager*. De plus pour chaque personne bénéficiaire, le service d'aide rémunère un/e aidant/e proche afin qu'il/elle soit une « personne de contact » à laquelle la personne dépendante peut s'adresser et qui assure la continuité du service.

En France ces étapes apparaissent délicates pour les personnes et leur entourage. D'un côté ce sont elles qui doivent prendre contact avec des services prestataires, ce qu'elles n'ont pas toujours bien compris. De l'autre l'ajustement des services offerts aux besoins n'est pas toujours assuré. Et joindre la travailleuse sociale dont on dépend est une entreprise difficile : elle est présente une demie journée par mois au Conseil général et en rendez-vous le reste du temps. On peut essayer de joindre le service pour laisser un message mais le standard d'accueil téléphonique du service est saturé et il est très difficile de le joindre. Enfin les démarches pour procéder aux aménagements matériels du logement sont longues et les personnes souvent pas informées : de ce fait les cas où les familles ont assuré ces travaux à leur frais sont nombreux. Il en va de même pour les services à la personne : la longueur des procédures qui, dans le département concerné, prennent deux mois au mieux, mais souvent beaucoup plus, fait que les familles sont le plus souvent obligées de mettre en place un système d'aide bien avant que le plan APA soit mis en œuvre.

Enfin le système suédois assure des « transitions » ce qui n'est pas le cas du système français. Par exemple, lorsque des travaux d'aménagement doivent être faits dans le domicile, pendant la durée des travaux la personne est hébergée dans un centre de court séjour. Si elle est hospitalisée, les travaux peuvent être réalisés avant son retour. De même, pour soulager le conjoint ou la conjointe vivant avec une personne très dépendante, le plan d'aide prévoit souvent une semaine par mois de « repos » (*relief*) pendant laquelle la personne dépendante est hébergée dans une résidence de court séjour. L'aide à domicile habituelle (comme les soins médicaux) lui est apportée à la résidence par le service d'aide

Dans l'enquête française on ne trouve rien d'équivalent : les travaux d'aménagement comme la mise en route de l'aide se font quand les démarches ont abouti. Pendant le temps d'attente la personne âgée et/ou ses proches doivent se « débrouiller » ...à leur frais puisque sans aide financière. Quant aux familles ayant eu recours à un hébergement de court séjour pour être soulagées, elles témoignent d'un coût très élevé.

IV. Des trajectoire d'entrée en dépendance de personnes âgées : différences sociales et sexuées

L'entrée en dépendance constitue un tournant dans la vie des personnes âgées puisqu'elles sont confrontées à la perte de leur autonomie et à la nécessité de se faire aider pour accomplir les actes du quotidien. Quand et comment cette aide est-elle dispensée selon que la personne dépendante est un homme ou une femme et selon son milieu social ? Constate-t-on des différences dans les trajectoires d'entrée en dépendance selon le milieu social et le sexe de la personne âgée ? Constat-t-on parallèlement des différences chez les proches aidant-e-s ? Le soutien public joue-t-il un rôle pour réduire - ou non - ces différences ?

Notre enquête montre des trajectoires d'entrée en dépendance marquées par des différences sociales et sexuées importantes en France réduites en Suède.

IV-1 Entrée en dépendance et différences sociales

IV-1.1 En France : une entrée en dépendance socialement différenciée

Plusieurs études ont montré que les aides en faveur des personnes âgées dépendantes ne se substituent pas à l'investissement des familles (Petite et Weber, 2006), le rôle de coordination de ces dernières restant central. A différents moments du processus de demande d'aide puis de son attribution, la quasi-totalité des personnes ont rencontré des dysfonctionnements qu'elles ont géré avec plus ou moins de difficultés selon le réseau qu'elles ont pu mobiliser.

En France, les personnes rencontrées dans le cadre de l'enquête sont en grande majorité très entourées, il s'agit le plus souvent des enfants, mais aussi neveux, nièces, amis ou voisins. L'échantillon compte peu de personnes isolées. Cependant nous verrons que les 4 cas d'isolement les plus importants sont également des cas de personnes qui disposent de très faibles revenus et qui se trouvent dans les situations les plus critiques. En effet, les handicaps se cumulent et l'absence de capital social va de pair avec l'absence de capitaux économiques. Comme le fera remarquer la Directrice d'une Maison de retraite privée interrogée dans le cadre de l'enquête: *«Non, moi ici j'ai rarement de personne isolée car il y a une corrélation entre isolement et niveau de revenus. Ici ils ont des revenus confortables et sont souvent très entourés.»*

Les difficultés rencontrées au cours de l'entrée en dépendance sont diverses. Pour les uns ce sont les modalités d'entrée dans le système APA qui se sont révélées difficiles par absence ou manque d'information, pour d'autres les difficultés ont trait au manque de coordination des services, pour d'autres encore à l'absence de suivi de la qualité des services dispensés, pour d'autres encore, l'incertitude concernant leur prise en charge dans un proche avenir. La plupart du temps ces difficultés ont pu être résolues grâce à l'intervention de l'entourage de la personne âgée mais, en l'absence de réseau, ces difficultés ont perduré et se sont parfois enlisées.

Une mobilisation familiale omniprésente et nécessaire

L'aide ménagère est pour D3 indispensable, elle se déplace avec beaucoup de difficultés. Lorsque l'aide ménagère du CCAS dont elle bénéficiait lui a été supprimée

(car ses revenus avaient augmenté), sa fille fait tout de suite un dossier d'APA. Le traitement du dossier tarde et pendant plusieurs mois Mme D3 ne bénéficie plus d'aide professionnelle. Ses enfants prennent le relais pour les courses et le ménage. Une de ses filles, qui travaille à la Caisse d'allocation familiales, se renseigne dans son entourage et parvient, après plusieurs coups de téléphone, à faire avancer le dossier. Les heures d'aides ménagères sont accordées.

Après deux rejets de demande d'APA, la petite fille de Mme D11 décide d'intervenir pour faire valoir les droits de sa grand-mère qui a de plus en plus de difficultés à se débrouiller seule à son domicile. La jeune femme travaille à la mairie de son village et intervient directement auprès du maire pour que le dossier de sa grand-mère ouvre droit à une aide. Après cette intervention, la troisième demande d'APA est accordée. Plus tard, lorsque Mme D11 est renvoyée à son domicile après une hospitalisation et que son maintien à domicile s'avèrera impossible, cette même petite fille intervient de nouveau. La fille et belle-fille assurent la période de transition et quelques jours plus tard, D11 est admise en moyen séjour.

Ces différents cas d'entrée en dépendance montrent le rôle essentiel de la famille, que ce soit pour débloquer des situations administratives ou assurer le relais et permettre que le maintien à domicile soit assuré en l'attente des services appropriés.

En dehors des conjointes, les aidants principaux sont essentiellement des femmes, le plus souvent les filles des personnes âgées. Cependant leur investissement diffère en fonction de leur appartenance sociale et surtout de leur présence ou pas sur le marché du travail. Pour les femmes qui, au moment de l'entrée en dépendance de leur proche ne travaillaient pas ou plus, un glissement automatique que d'aucuns qualifieront de « naturel » se fait du rôle de femme au foyer à celui d'aidante. Si les femmes issues de milieux populaires effectuent elles-mêmes le travail de « *care* » auprès de leur proches, les femmes de milieux plus favorisés délèguent ce travail de *care* pour se consacrer davantage à la coordination entre les différents intervenants, veillant au bon déroulement et enchaînement de ces services.

D4 et D5 sont deux sœurs de 64 et 76 ans ; elles n'ont pas d'enfants, pas de famille. La sœur aînée ne s'est jamais mariée et depuis le divorce de la sœur cadette, il y a plus de 30 ans, elles vivent ensemble dans un appartement excentré du centre ville. Depuis une vingtaine d'années, la sœur aînée est atteinte d'une maladie musculaire héréditaire qui la prive de l'usage de ses jambes. La plupart du temps confinée à sa chambre, elle ne se déplace que dans l'appartement et avec beaucoup de difficulté. Depuis ce temps, c'est la sœur cadette qui s'occupe de tout, sans aide extérieure, qu'il s'agisse des démarches et tâches administratives, de leur comptabilité, des courses ou des tâches domestiques. À l'exclusion de la préparation des repas, la sœur aînée ne s'occupe de rien.

Au printemps 2007, la sœur cadette est victime d'un accident vasculaire cérébral. Elle est hospitalisée et rentre chez elle le 23 août 2007. Leur situation est signalée par le médecin de famille, une assistante sociale s'occupe de leur cas : la sœur aînée est placée en maison de retraite et deux demandes d'APA sont faites.

Quand la sœur cadette rentre chez elle, le 23 août, elle a des trous de mémoire, des pertes de paroles, des vertiges et elle est incapable de sortir. Sa sœur aînée la rejoint le 4 septembre. Pendant trois mois, les deux sœurs se débrouillent seules, la demande d'aide

ménagère dans le cadre de l'APA de la sœur cadette n'ayant été accordée qu'au mois de décembre ; 6 mois plus tard, au moment de l'entretien, la demande de la sœur aînée est toujours en attente. L'aide ménagère vient de façon très irrégulière et n'est pas d'un grand secours. La sœur cadette a téléphoné à l'association qui la leur a envoyé. Celle-ci leur demande de leur faire parvenir un courrier, précisant leur plainte. Elles n'arrivent pas à savoir où en est le dossier d'APA de la sœur aînée. Jusqu'à présent une voisine leur faisait leurs courses, mais elle va être hospitalisée et ne pourra plus les aider. Les deux sœurs ne savent que faire, elles attendent que les choses se débloquent.

La cas de ces deux sœurs montre l'importance de l'aide informelle apportée par la famille. Jusqu'à l'accident de la sœur cadette, la dépendance de la sœur aînée était restée invisible, sa prise en charge reposant exclusivement sur sa sœur. L'incapacité brutale de la sœur cadette et sa perte d'autonomie ont rendu, par défaut, son rôle d'aidante visible et doublé l'aide nécessaire à leur fratrie. Ce cas met également en lumière la manque d'information et la difficulté des personnes isolées à faire avancer leur situation. La lenteur de traitement des dossiers est chose courante mais la plupart du temps la mobilisation de l'entourage familial permet un règlement rapide des dysfonctionnements. Ici, l'isolement des deux sœurs a eu des conséquences tout au long de leur entrée en dépendance. C'est tout d'abord la sœur cadette qui n'a bénéficié d'aucune aide pour s'occuper de sa sœur lourdement handicapée. C'est après son accident vasculaire cérébral et son hospitalisation, l'absence de dispositif prévu pour le retour de la sœur cadette qui a eu, par ailleurs, à re-prendre en charge sa sœur. C'est ensuite une aide ménagère inappropriée à la situation (ce qui a été confirmé lors de l'entretien avec l'assistante sociale ayant leur dossier en charge). Mais faute de réseau social et faute de ressources économiques, les deux sœurs s'en remettent aux services sociaux et attendent que les choses se débloquent d'elles mêmes.

Il est toutefois important de noter qu'outre l'absence d'information et de réseau social, les milieux populaires semblent mettre un point d'honneur à se débrouiller « tout seul » grâce, notamment, aux femmes de la famille qui sont mobilisées pour supplanter l'aide professionnelle. Les biographies de ces femmes s'inscrivent dans des trajectoires familiales d'aidantes. Leur aide est enracinée dans une histoire familiale qui remonte souvent plusieurs générations en amont. Les individus sont liés entre eux par le don-contre-don, qui fait que ces femmes se sentent redevables de l'aide qu'elles ont reçues. Tout se passe comme si elles devaient s'acquitter elles-mêmes de cette « dette » sans pouvoir la déléguer à un service d'aide marchand. Cette inscription dans le temps est particulièrement présente dans les familles modestes.

Dans le cas des deux sœurs précédemment évoqué, la sœur cadette prend en charge seule sa sœur aînée depuis des années sans solliciter d'aide extérieure, comme l'avait fait des années auparavant cette dernière. A la mort de leur père, la sœur aînée avait 18 ans, la plus jeune 7 ans. La sœur aînée ne se mariera jamais, elle s'occupera d'abord de ses frères et sœurs plus jeunes, puis de leur mère dépressive jusqu'à sa mort 12 ans plus tard. La sœur cadette présente la prise en charge de sa sœur aînée comme « naturelle » et étant la moindre des choses, celle-ci ayant donné de sa personne pour s'occuper d'elle lorsqu'elle était petite.

Mlle D1 est célibataire, elle n'a pas d'enfant, elle était infirmière. Elle avait 26 ans lorsque l'époux de sa sœur décède. Renée, la plus jeune de leurs enfants, était alors âgée d'un an : *« j'avais 26 ans quand il est mort d'une typhoïde et quand vous voyez ça, vous n'avez pas le cœur à vous dire : je suis célibataire je vais vivre ma vie. Je me suis occupée de mes neveux et nièces comme si c'était mes enfants. »* Atteinte d'un cancer du sein, elle a bénéficié pendant des mois des soins que lui ont prodigués ses nièces. Renée, veuve, la prend en charge à son domicile pendant six mois au retour de son hospitalisation. Lorsque Mlle D1 veut revenir chez elle, Renée continue à lui rendre visite plusieurs fois par semaine, elle l'accompagne à ses rendez vous médicaux, fait ses papiers, ses courses trois fois par semaine. C'est sur insistance des infirmières que Mlle D1, accompagnée de Renée, finit par faire une demande d'APA. Elle affirme sa difficulté à solliciter de l'aide extérieure, ayant toujours eu l'habitude de s'occuper des autres et de se débrouiller seule.

Le témoignage de Mlle D1 semble montrer que l'aide informelle provenant de la famille est mieux vécue que l'aide institutionnelle. Comme si l'aide familiale permettait de ne pas exposer et de ne pas affirmer au grand jour sa dépendance.

Entrée en dépendance et isolement social

Dans l'ensemble de notre population d'enquête les cas de personnes totalement isolées n'ayant pas ou très peu bénéficié de l'intervention de l'entourage sont minoritaires : seulement quatre. Cependant ces cas s'avèrent être ceux de personnes ayant eu à affronter le plus de difficultés ce qui atteste de l'importance du rôle de l'entourage et les conséquences de son absence sur les trajectoires d'entrée en dépendance.

Mme E8 est très jeune par rapport aux bénéficiaires habituels de l'APA, 63 ans, mais pour elle dont le handicap est très lourd, une insuffisance respiratoire de plus de 80% de ses capacités : l'aide à domicile est presque vitale. Seule, elle vit dans un foyer logement depuis 6 mois. Chaque déplacement, chaque geste l'épuise et c'est à peine si elle parvient dans son studio à se déplacer de son lit à sa table, de sa table à son évier pour cuisiner.

Bénéficiant auparavant d'aide de la CRAM, le passage d'aide de la CRAM au système APA s'avère compliqué. Le traitement de son dossier est très long, elle le relance régulièrement et finit, au bout de 6 mois, par obtenir gain de cause. Elle emploie alors, sur recommandation d'une connaissance, en gré à gré, un jeune homme qui se révélera totalement incompetent « gentil mais il ne faisait absolument rien ». Elle alerte l'assistante sociale du Conseil Général qui a charge son dossier, le CLIC, mais aucun des interlocuteurs sollicités ne réagit. Au bout de 6 mois, ne pouvant faire face au quotidien sans aide, elle prend elle même la décision de licencier le jeune homme. Echaudée par cette expérience, elle décide d'employer une personne en qui elle a totalement confiance mais qui pratique des tarifs supérieurs aux tarifs financés par le Conseil général. Elle accepte de bénéficier d'un nombre d'heures inférieur à celui prévu par le plan d'aide, soit une vingtaine d'heures au lieu des 34, même si les heures en moins lui font cruellement défaut.

L'entrée en dépendance de Monsieur E8, 87 ans, ancien menuisier sur les chantiers navals, a commencé à la mort de son épouse. Il vit dans un foyer logement depuis 6 ans. Il a deux enfants, deux filles, qu'il ne voit plus depuis des années. L'une vit dans la même ville que lui, l'autre à 2 heures de route. Avant que sa femme ne décède, il s'est occupé d'elle pendant plus d'un an, seul, assumant toutes les tâches domestiques (repas, ménage, courses) mais également des actes plus intimes comme la toilette de son épouse qui était confinée au lit et sous assistance respiratoire. Lorsque celle-ci est sortie de l'hôpital après une agression, aucune aide ne lui a été proposée et ne lui sera proposée, alors même que le généraliste vient plusieurs fois par semaine au domicile (ce qui pose la question de la formation et l'information des médecins généralistes ...). *« Non, j'ai pas demandé d'aide, peut être que j'osais pas que...mais en tout cas, il y a une chose, le docteur il venait à peu près tous les jours, il voyait bien sûr. On m'a rien proposé, jamais. Ben quand j'ai vu que personne venait ben je me suis dit, ben on nous laisse tomber, voilà. Pourquoi ? j'en sais rien. ...La toilette c'est moi qui lui faisais la toilette, bien sûr elle pouvait pas. »*

Il sera pris en charge par les services sociaux lorsque après le décès de son épouse, dépressif, il envisage le suicide. Son généraliste alerte une assistante sociale, il sera alors pris en charge, accueilli en foyer logement. La demande d'APA a été faite il y a quelque mois par le foyer logement afin d'entretenir le studio, ce que M. n'est plus à même de faire.

Ces portraits posent la question de l'isolement des personnes âgées et plus encore de l'isolement en milieu populaire. Ces personnes n'ont pas d'information sur leurs droits et ne disposent pas d'un réseau social leur permettant de les informer et/ou d'accomplir certaines tâches à leur place.

Indépendamment des revenus, c'est également un élément relatif au mode de vie des différents groupes sociaux qui peut expliquer les demandes plus ou moins tardives d'aides. Les milieux modestes ont moins souvent que les autres l'habitude de se faire aider dans l'accomplissement des tâches domestiques, l'une des raisons essentielle étant le manque de moyens financiers disponibles pour engager du personnel de service mais aussi le rôle des femmes de ces milieux sociaux concernant les tâches domestiques. En retrait du monde du travail, l'univers domestique a souvent été surinvesti par ces femmes qui ont arrêté de travailler à la naissance de leurs enfants. Déléguer les tâches qui leur incombait peut être ressenti comme une forme de dépossession de leur rôle dans cet univers.

L'aide semble toutefois mieux acceptée lorsqu'elle fait partie du plan d'aide masculin que féminin. Elle ne se substitue pas à l'aide apportée par la conjointe mais la complète, permettant à celle-ci de prendre en charge d'autres tâches qui ne peuvent être déléguées.

Le cas des couples en établissement

Peu de couples choisissent de quitter leur domicile pour vivre leurs dernières années en établissement. Trois hommes résidant ou ayant vécu avec leur conjointe en établissement ont été interrogés, deux avaient toujours leur épouse, le troisième était veuf depuis deux ans. Ils ont tous été confrontés à la dépendance de leur femme avant la leur et ont pris la décision, souvent avec leurs enfants, d'entrer en établissement. Quitter son chez soi, ses habitudes, ses amis et, pour certains, leur ville, est apparu pour tous comme une décision douloureuse, car sans retour. Par la suite, au quotidien, c'est le manque d'intimité, la promiscuité avec des personnes dans un état souvent très dégradé qui est apparu pour tous difficile. La vie en

établissement n'est cependant pas la même selon l'appartenance sociale des personnes et les moyens financiers dont elles disposent et qui ont conditionné le choix de l'établissement. En effet, en fonction de l'établissement les conditions d'accueil des couples ne sont pas les mêmes et rendent d'autant plus difficile ce nouveau mode de vie.

Monsieur E3 est âgé de 97 ans, il est veuf depuis un an. Son épouse a eu plusieurs AVC (accident vasculaire cérébral). Il s'en est occupé quelque temps à leur domicile. Mais sa mauvaise vue, ses difficultés à se déplacer l'ont contraint, sur l'insistance de sa fille à prendre la décision d'aller vivre avec son épouse en établissement. Ils étaient ostréiculteurs et leur petits revenus ne leur permettent pas d'envisager un établissement privé. Plusieurs demandes sont faites, le couple intègre le premier établissement habilité au titre de l'aide sociale où deux places se libèrent. Plus que tout, ce dont E3 a souffert c'est la séparation d'avec son épouse vécu comme un non respect du couple qu'ils forment depuis 75 ans. Ils sont répartis dans deux chambres au même étage mais à l'opposé l'une de l'autre. *« Après 73 ans de mariage, le jour où on est rentré ici on a été séparés. Jamais, jamais, à part la guerre naturellement, où j'ai été séparé 6 ans de ma femme, à part ça on ne s'était jamais quitté. Pendant 75 ans. On a toujours travaillé ensemble et ici, quand on est arrivé, on nous a séparé. Quand on est arrivé ici, la première nuit ça a été dur, on avait 15 chambres qui nous séparaient, c'est à dire un à un bout du bâtiment et l'autre à l'autre bout. On était même pas une chambre l'une à côté de l'autre. Je me suis battu pendant un an, 11 mois exactement pour que ma femme viennent à côté de moi. Il ne faut pas me dire que pendant un an ils n'ont pas eu d'occasions pour nous rapprocher... [...] Ce n'est qu'au bout de 11 mois et deux jours qu'on m'a dit vous allez avoir une chambre à côté de votre femme. Ça ça a été dur parce que j'avais jamais quitté ma femme, jamais, on s'entendait très bien, on s'aimait et on a été séparé volontairement comme ça. Personne allait la cherchait, c'est moi qui me débrouillais. »*

Plus que les cris la nuit, plus que le manque de respect vis à vis de son intimité c'est la séparation que E3 a mal vécu. Si il dit être satisfait des soins qui ont été prodigué à sa femme et à lui-même, il aurait souhaité un peu plus de considération pour ce qui constitue sa vie de famille. Comme le souligne Bernard Ennuyer (2008, p. 481) *« la personne qui vieillit, au delà de ses difficultés plus ou moins grandes, reste le sujet de son histoire, et demande à être reconnue comme telle, et non pas seulement comme objet de soins - aussi attentionnés qu'ils puissent être »*. Interrogée à ce sujet, la directrice de l'établissement évoquera les difficultés matérielles à disposer simultanément de deux chambres mitoyennes pour les couples.

Par manque de moyen financier, le couple n'a pas eu le choix de l'établissement, celui-ci a été déterminé par leur appartenance sociale. Cette séparation n'est cependant pas une fatalité en établissement, certains proposant des chambres doubles afin de ne pas imposer cette rupture au couple. Le choix de l'établissement, lorsque ce choix est envisageable, peut alors permettre de vivre plus sereinement le nouveau mode de vie.

Monsieur E5 a 79 ans, il est en bonne santé et tout a fait autonome. Il a pris la décision de vivre en établissement pour ne pas se séparer de son épouse, 71 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer et dont il ne parvient plus à s'occuper à domicile. Les conditions d'accueil du couple ont été l'un des critères déterminants dans le choix de l'établissement. Pouvoir rester dans la même chambre, qui s'apparente ici plutôt à un studio, permet de continuer à partager l'intimité de l'autre. De fait, même si ce

changement de vie est parfois difficile, Monsieur E5 se dit satisfait. « *A la maison c'était pas la bonne solution alors j'ai dit à nos enfants : il faut qu'on cherche un hébergement susceptible de nous héberger tous les deux. Un établissement, une maison de retraite qui m'accueille moi qui ne suis pas malade et, dans le même établissement, un endroit qui puisse accueillir ma femme qui est malade. On a visité des maisons plus ou moins...D'entrée, la première impression on est repoussé ou pas. Ici c'est pas du tout le cas, c'est très bien. [...]* »

Je peux pas me résoudre, au moins tant que mon épouse a l'air d'avoir des moments comme il faut, à la laisser. Mon objectif actuel c'est de me dire plus de soucis, plus de...C'est de passer tranquillement le temps qu'il nous reste, voilà. Par exemple le matin quand il fait beau on va se promener au soleil pendant une heure, l'après midi aussi.[...] Le cadre est bien, la maison est bien tenue, propre, il faut dire que j'en ai visité d'autres qui sont moins bien...qui donnent pas bonne impression. »

L'établissement est privé et la pension pour le couple s'élève à plus de 5000 euros par mois, somme dont le couple dispose pour l'instant et que la vente de leur appartement permettra de couvrir à l'avenir. Ces deux portraits montrent combien l'entrée en dépendance est conditionnée à l'appartenance sociale des individus. Face à une même situation, l'impossibilité ressentie des conjoints à continuer de vivre avec leur épouse dépendante au domicile, les solutions adoptées ne sont pas les mêmes. Les uns n'ont que le choix du nécessaire alors que d'autres ont la possibilité de choisir les conditions qui leur seront le plus favorables. La question du manque de places en établissement et le manque de moyens affectés à ceux-ci se pose, de même que la distinction entre les services proposés par les établissements publics et privés.

IV-1.2 En Suède : des trajectoires d'entrée en dépendance peu marquées par le milieu social.

Dans notre enquête les trajectoires d'entrée en dépendance diffèrent peu selon le milieu socioculturel et les revenus de la personne. On remarque seulement que les personnes appartenant à des milieux aisés ont recours à des services privés (par exemple pour l'entretien du jardin ou, plus rarement, celui du linge) ce qui n'est relevé dans aucun des interviews de personnes issues de milieu populaires. Les entretiens montrent en fait que les premières utilisaient de tels services avant d'être retraitées et dépendantes et agissent dans la continuité de leurs comportements antérieurs.

Ces résultats confirment ceux décrits par Palme et alii (2003) et vont dans le sens de ce qui a été montré par Szehebely & Ulmann (2008) : les personnes âgées issues de milieux peu aisés sont plus souvent que les autres aidées par leurs familles. Selon Palme et alii (2003), contrairement à ce qui a été montré pour beaucoup d'autres pays (Larsson, 2004), on ne constate pas de différence dans l'accès à l'aide publique chez les personnes âgées selon leur niveau d'éducation.

On rencontre ici les effets d'une société où les inégalités sociales sont traditionnellement faibles conjugués à ceux de l'accessibilité d'un système généreux et du nivellement du coût des services pour les personnes, compris hors patrimoine.

Il n'en demeure pas moins que l'évolution du système vers des aides plus ciblées, décrite dans les parties précédentes de ce rapport, est considérée comme susceptible d'accentuer les différenciations sociales à cet égard. Une étude a montré que là où l'aide publique a diminué

entre 1988-89 et 2002-3, elle a été compensée par l'aide de quelqu'un de la famille ou de quelqu'un ne vivant pas avec la personne (SCB, 2006).

IV-2 Entrée en dépendance et différences hommes-femmes

IV-2.1 En France : une entrée en dépendance sexuellement différenciée.

Au 31 décembre 2007, dans le département étudié plus de 77% des bénéficiaires de l'APA étaient des femmes : les dépendants institutionnellement reconnus sont plus souvent des dépendantes. Le différentiel d'espérance de vie des hommes et des femmes explique cette différence, la dépendance augmentant avec l'âge, elle atteint *de facto* plus de femmes et de femmes seules, que d'hommes. De plus les femmes épousent souvent des hommes plus âgés qu'elles, surtout dans ces générations. Ainsi, si la plupart des hommes bénéficient de l'aide de leur conjoint lorsqu'ils entrent en dépendance, ce n'est plus le cas des femmes qui sont à ce moment de leur vie, souvent veuves. L'étude qualitative des trajectoires d'entrée en dépendance faite dans le cadre de cette enquête permet toutefois d'apporter des éléments complémentaires à ce constat statistique en s'intéressant à la prise en charge sexuellement différenciée de l'entrée en dépendance des hommes et des femmes. Il apparaît en effet que ceux-ci ne bénéficient pas de la même prise en charge.

Entrer en couple en dépendance

Entrer en dépendance en étant en couple est une situation plus fréquente pour les hommes que pour les femmes. En 1999²⁶ en France, 27% des femmes et 13 % des hommes de 60-74 ans vivaient seuls; et au-delà de 75 ans cette situation concernait 48% des femmes et 20% des hommes. Pour autant, lorsque la dépendance entre au sein du couple, les entretiens réalisés auprès de personnes bénéficiant de l'APA montrent que la première confrontation du couple avec la dépendance et la nécessité de faire appel à une aide extérieure pour accomplir les actes essentiels du quotidien diffère selon le sexe du premier dépendant.

L'entrée en dépendance par la dépendance masculine.

Les entretiens réalisés au cours de l'enquête, qu'il s'agisse d'entretiens auprès d'hommes ou de femmes, mettent en évidence les différences sexuées de prise en charge de l'entrée en dépendance en fonction du sexe du dépendant. Seuls trois hommes dépendants, en couple, ont été interrogés mais toutes les femmes veuves, interrogées dans le cadre de l'enquête, avaient pris en charge la dépendance de leur conjoint à domicile. Aucune n'avaient pris la décision de placer son conjoint en établissement. Souvent la dépendance a, dans un premier temps, été prise en charge par l'épouse seule, avec l'aide médicale d'un(e) infirmier(e) selon la pathologie du dépendant. L'aide a été demandée souvent après plusieurs mois ou plusieurs années de prise en charge, lorsque, épuisées physiquement ou moralement par les différentes tâches, les femmes décident de déposer une demande d'aide, la plupart du temps pour des heures de ménage ou de présence auprès du malade.

Si les femmes tardent à demander de l'aide dans le cadre de la dépendance de leur conjoint, lorsque celle-ci est mise en place elles se déclarent satisfaites de l'aide reçue et parfois souhaiterait, comme l'épouse de D6, que le nombre d'heures attribué soit plus important.

²⁶ Source : recensement de 1999

Ces aides n'entrent pas en concurrence avec le propre rôle de l'épouse qui, dans la plupart des cas, reste « l'aidante principale », le pilier central du système d'aide. Lorsque la dépendance de l'homme devient plus importante, ces aides professionnelles sont indispensables au maintien à domicile de l'époux .

Les cas de trois hommes en couple (D2/D6/D7) ayant été dépendants avant leur femme sont tous maintenus à domicile et ce, malgré différentes pathologies (Alzheimer, cardiaque, amputation de la jambe) et degré de dépendance variable (GIR²⁷ 4 à 2). Si l'un d'entre eux, malgré une amputation de la jambe, reste très autonome, les deux autres sont dans des lits médicalisés, confinés au lit ou au fauteuil roulant. Des infirmiers, des kinésithérapeutes constituent l'assistance médicale qui leur est apportée plusieurs fois par jours. Des heures d'aide ménagère pour tous les trois et le portage de repas pour deux d'entre eux sont octroyés dans le cadre de l'APA. Dans les trois cas, la demande d'APA a été faite sur les conseils du médecin ou des infirmières et les dossiers constitués avec l'aide d'une assistante sociale et des enfants.

Leurs épouses gèrent le quotidien, font les courses parfois avec beaucoup de difficultés (D6) compte tenu de leur lieu de vie, entretiennent la maison avec l'aide de l'aide ménagère. Leurs enfants sont relativement présents.

En dépit des difficultés qui sont les leurs, ces femmes n'envisagent pas de placer leur époux en maison de retraite et s'occupent de lui de façon « naturelle » dans le prolongement de ce qui a été leur vie, même si les conditions de vie sont parfois difficiles (D6). L'une d'entre elles (D7) mettant un point d'honneur à s'occuper de son époux et de sa maison seule a mis en échec à plusieurs reprises le plan d'aide APA mis en place. Un incident survenu au couple mettra en évidence l'incapacité de l'épouse, alcoolique, à prendre en charge son conjoint. L'APA sera imposée par le médecin et la fille du couple.

De façon récurrente, il apparaît dans les entretiens que la dépendance masculine est prise en charge par les conjointes au domicile conjugal. Ainsi nous n'avons rencontré aucun cas de dépendance masculine en établissement lorsque la conjointe est encore vivante et elle-même à domicile. De plus, les femmes dépendantes rencontrées ayant un conjoint décédé avaient toutes pris en charge à domicile, avec aide ou sans aide, la dépendance de leur conjoint.

« A état de santé égal les femmes mariées très âgées sont plus fréquemment placées en institution que les hommes. Les hommes ont donc plus de difficultés à faire face à la dépendance de leur épouse que l'inverse. » (Delbès, Gaymu et Springer, 2006)

La demande d'APA intervient souvent après le décès du conjoint, lorsque, face à sa propre dépendance, la femme doit accepter que seule, sans aide, elle ne pourra pas rester à son domicile.

Accepter qu'une aide ménagère viennent quelques heures par semaine faire du ménage dans sa maison est diversement accepté selon qu'il s'agisse d'une aide dans le cadre de la dépendance du conjoint ou de la conjointe.

Lorsqu'il s'agit d'une aide ménagère dans le cadre du plan d'aide du conjoint, cette aide est plutôt bien perçue, bien accueillie. Elle n'entre pas en concurrence avec le rôle domestique de la conjointe qui demeure l'aidante principale. Celle-ci est soulagée de quelques heures de ménage par semaine, ce qui lui permet de se consacrer à d'autres tâches. Tout se passe comme

²⁷ Rappel : GIR = Groupe Iso-Ressources. Mesure d'évaluation du degré de perte d'autonomie ou de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens.

si les heures octroyées dans le cadre du plan d'aide permettait à l'épouse d'en faire encore davantage.

Mme D6 s'occupe de son époux, 71 ans atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans et de sa propre mère sénile. Elle a demandé l'APA pour son époux il y a deux ans seulement lorsque l'état de celui-ci a empiré et qu'il n'a plus été en mesure d'aller deux après-midi par semaine en accueil de jour Alzheimer. A compter de ce moment, Mme D6 ne pouvait plus s'absenter de son domicile, Monsieur nécessitant une surveillance de tous les instants. La demande d'APA avait pour objet d'assurer une présence quelques heures par semaine auprès de l'époux afin que Mme D6 puisse continuer à accomplir diverses démarches ou courses à l'extérieur du domicile.

De fait, Mme D6. apprécie les heures d'aide ménagère que le plan d'aide accorde : sans celles-ci elle ne pourrait tout simplement jamais s'absenter du domicile. Leur domicile étant éloigné du centre ville et des commerces, elle ne pourrait effectuer diverses démarches administratives ou tout simplement les courses. L'aide ménagère est donc un complément nécessaire au maintien à domicile de l'époux.

Une grande partie des femmes interrogées, qu'il s'agissent des personnes dépendantes ou des conjointes de dépendants, n'ont pas exercé d'activité salariée et lorsque cela était le cas il s'agissait souvent d'emploi de service (femme de ménage, femme de service) ou dans le domaine des soins (infirmières). Si quelques unes ont exercé une activité au sortir de leur cycle d'études, la naissance de leurs enfants les a ensuite amenées à être femme au foyer, même si certaines d'entre elles continueront d'exercer une activité non déclarée (travaux de couture, travail dans le commerce de l'époux...). Leur rôle a donc souvent été, toute leur vie durant, de se consacrer à temps plein aux travaux domestiques, qu'il s'agisse de la maison ou des soins aux enfants. Le maintien à domicile de leur conjoint dépendant s'inscrit dans le prolongement de leurs activités. Il semble ainsi que la prise en charge de la dépendance masculine par la conjointe apparaisse « naturelle » aux yeux de tous les acteurs qu'il s'agisse de la femme elle-même, des enfants mais aussi des intervenants professionnels qui proposent une aide pour soulager l'épouse lorsqu'ils perçoivent ses limites physiques et/ou morale.

Comme le souligne S. Pennec (2002) « *Pour ces femmes les devoirs familiaux se sont succédés dans l'entretien et l'accompagnement des différentes générations familiales et les ont tenu éloignées du travail professionnalisé. La valorisation de ce travail familial, de « leur travail de femme » impose une certaine défiance à l'égard des soins professionnels, considérés comme des substituts à ce qui pourrait signer des défaillances personnes et familiales* ».

Madame G. a 53 ans, divorcée, elle a cessé de travaillé il y a plus de 20 ans lorsque son fils est né. Au décès de leur père, il y a une dizaine d'années, Madame G et son frère se sont relayés auprès de leur mère. Depuis plus d'un an c'est à temps plein qu'elle s'occupe de celle-ci atteinte de la maladie d'Alzheimer et de deux autres membres de sa famille : son oncle, que la maladie de Parkinson à un stade avancé confine au lit, et sa tante, aveugle, qui a perdu l'usage de ses jambes. La maison de sa mère a été transformé en mini- maison de retraite pour accueillir ces trois personnes : les lits médicalisés et appareillages en tout genre ont remplacé le mobilier, la salle de bain vaste pièce carrelée sans baignoire ni douche afin d'accueillir les fauteuils roulants a été aménagée aux frais de la famille, une pièce fait désormais office de pharmacie, les encadrements des portes ont été cassés pour laisser passer les fauteuils.

« Nous on avait jamais rien demandé, en 2002, y a des gens qui étaient venus pour maman et qui m'avaient dit qu'on n' avait droit à rien, à part une aide pour une femme de ménage. Mais comme elle acceptait personne maman...Moi j'ai dit : je veux rien, je me débrouille, une femme de service, une aide ménagère maman elle accepte pas alors j'ai laissé tomber. Je n'ai plus rien demandé. Je vois autour de moi, il y a beaucoup de personnes âgées qui n'acceptent pas les aides ménagères, elles sont pas toujours très bien...C'est pas évident. Les repas c'est pareil, c'est pas toujours très bon. Alors nous on s'organise avec ma belle sœur, on fait ça en famille. Et puis ma mère est très difficile, très pénible. Elle a toujours été très difficile mais maintenant avec sa maladie elle a des tocs. Il faut toujours la surveiller. Mme G. invoque le caractère difficile de sa mère pour justifier sa prise en charge mais aussi la défaillance des services d'aide à domicile. Concernant son oncle et sa tante dont elle a toujours été l'aidante mais qu'elle a, depuis un an, pris en charge au domicile de sa mère, après un passage en établissement, elle invoque la qualité médiocre des maisons de retraite, le turn-over trop important du personnel et la pathologie particulière de son oncle qui nécessite une surveillance de tous les instants pour justifier de sa décision :

« De toute façon, pour mon oncle on ne peut jamais le laisser sans surveillance, il risque de s'étouffer à tout moment. Il me le dit souvent, s'il n'était pas là, s'il était en maison de retraite ou même à l'hôpital il y a longtemps qu'il serait mort. On ne pourrait pas le surveiller comme je le fais... »

« On ne s'occupait pas d'elle, je voyais bien qu'il n'y avait aucun progrès, je ne pouvais plus la laisser là bas. Si moi je faisais venir les kiné j'étais sûre qu'ils la feraient plus travailler.

Pour cette femme et l'ensemble de sa famille rien ne peut égaler la qualité des soins dispensés par la famille. Celle-ci n'a demandé aucune aide pour la seconder dans son rôle d'aidante ou pour l'aménagement de la maison. C'est pas hasard, à la faveur de la révision du dossier APA de l'oncle et de la tante qui étaient en établissement, que la travailleuse sociale du Conseil Général apprend à Madame G. qu'au vu du travail qu'elle accomplit auprès de ces trois personnes, elle peut être rémunéré en gré à gré dans le cadre de l'APA. C'est d'ailleurs elle qui fera toute les démarches pour que Madame G. perçoive un salaire.

L'entrée en dépendance par la dépendance féminine

Dans le cas où la dépendance a affecté en premier la femme (E6/E2), la prise en charge de la dépendance revêt une toute autre configuration que dans le cadre de la dépendance masculine. La pathologie étant diagnostiquée (il s'agit dans deux cas de la maladie d'Alzheimer et dans le troisième d'un AVC), l'APA est très rapidement recommandée par le médecin, demandée par l'époux, avec l'aide des enfants, et le plan d'aide mis en place. Des soins infirmiers, des heures d'aides ménagères et un portage de repas à domicile sont mis en place. Pendant quelques mois, l'époux, aidé de ce dispositif, reste à domicile avec son épouse puis se dit « débordé » par les tâches qui lui incombent. Le va et vient incessant des différents aidants, la prise en charge de certains actes jugés trop intimes, la gestion domestique de la maison, poussent ces hommes à chercher une place en maison de retraite pour leur épouse et parfois pour eux-mêmes.

E1-E2

Monsieur E1 est âgé de 88 ans, il ne peut plus marcher : il est dans un fauteuil roulant. Son épouse, 84 ans, est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dès que le diagnostic de la maladie de sa femme a été établi par le médecin, Monsieur a fait une demande d'APA.

Le personnel du CCAS où il s'est adressé l'ont aidé à faire le dossier et à mettre en place les services. Des infirmières venaient quotidiennement, une aide ménagère 4 fois par semaine pour le ménage, les courses, la cuisine et l'entretien du linge. Mais, au fil des mois, Monsieur n'y arrive plus, *« la laver, la changer, ça je ne pouvais plus, je ne pouvais plus assumer... »*. Il cherche donc, avec l'aide de ses enfants, une place en établissement pour son épouse qu'il rejoindra un plus tard.

E6

Lorsque le diagnostic de la maladie d'Alzheimer de Mme E6 a été établi, son époux, aidé de ses enfants, a tout de suite déposé un dossier de demande d'APA. Très rapidement l'aide s'est organisée autour de Mme : un infirmier deux fois par jour, matin et soir, une aide ménagère 3 fois par semaine et un service de portage de repas à domicile. Ce système fonctionne pendant plusieurs mois mais devient de plus en plus difficile à supporter pour l'époux car jugé trop contraignant : *« J'ai d'abord essayé l'aide à domicile pendant plusieurs mois, mais c'est très contraignant [...] ça faisait pas mal de va et vient dans la maison. J'ai pas trouvé que c'était une bonne solution. D'abord ça fait beaucoup de contraintes tout ça. Il faut attendre ou l'un ou l'autre, si vous devez sortir vous vous demandez si vous serez de retour à temps... Et puis question aide, l'infirmier ou l'infirmière vient deux fois par jour mais si vous avez un problème entre temps... »*

Ces parcours d'entrée en dépendance féminine prise en charge par le conjoint au sein d'un couple attestent également de différences de comportement de l'entourage familial et professionnel autour de l'aidant. Sitôt le diagnostic formulé les différents acteurs de la situation ont jugé nécessaire de faire appel à une aide professionnelle pour venir en aide à l'époux. Tout se passe comme si médecin, infirmières, enfants et souvent le conjoint lui-même, avaient intégré qu'un homme n'est pas en mesure de s'occuper seul de sa conjointe, y compris si ce dernier est en parfaite santé et totalement autonome. Le dispositif d'aide est ainsi mis en place sans que le conjoint affronte, dans la durée, comme cela se passe pour les femmes, l'épreuve de la dépendance de sa conjointe. Pour autant et en dépit des aides accordées, les femmes en couple qui entrent en dépendance avant leur conjoint ne sont pas longtemps maintenues à domicile (moins d'une année). Plus que les femmes, les hommes vivent difficilement le va et vient lié aux différentes aides et le fait de devoir assumer certains actes (par exemple les toilettes ou les changes) qui touchent à l'intimité de leur épouse et qu'ils sont obligés d'accomplir en l'absence des professionnels.

Dans nos entretiens, aucun cas de femme dépendante n'était maintenue à domicile par son conjoint. Le seul cas rencontré concerne un homme très isolé qui a raconté avoir gardé sa femme pendant un an, sans aide, à son domicile après l'agression de celle-ci. Dans son cas, il semble que l'isolement social ait fait obstacle à toute forme d'aide.

Le cas de fratries: l'entrée en dépendance par le gestionnaire du couple

Si dans les couples composés d'un homme et d'une femme, l'entrée en dépendance diffère selon le sexe du premier dépendant, dans le cas des fratries, elle dépend du rôle de la personne. La prise en charge de la dépendance s'avère différente selon que le premier dépendant est celui qui gère l'essentiel du quotidien du ménage ou au contraire, celui qui était pris en charge.

Un couple de notre échantillon est constitué de deux sœurs (D4 et D5) qui vivent ensemble depuis plus de trente ans. La biographie de E8 fait également apparaître une configuration de couple-fratrie : deux frères.

Dans les deux fratries, l'un/e s'occupait principalement de la gestion des affaires domestiques. Dans ces deux situations la dépendance a, en premier, affecté le membre du couple « non responsable », celui qui se reposait sur l'autre. La dépendance a alors été prise en charge au domicile par le frère ou la sœur autonome, sans aide extérieure. Le décès de l'un et un AVC (accident vasculaire cérébral) chez l'autre a complètement transformé la prise en charge de la dépendance. La personne « gestionnaire » n'étant plus là ou plus capable de continuer à gérer le couple, la dépendance doit être prise en charge par des aidants professionnels.

Si les deux sœurs parviennent tant bien que mal à se maintenir à domicile sans envisager d'aller en maison de retraite, l'homme E8 n'aspire qu'à une chose : être placé en établissement. Mais ses moyens financiers ne le lui permettent pas : actuellement en convalescence dans une maison de court séjour, il est très angoissé pour sa sortie. Il se sent incapable de se débrouiller tout seul chez lui, même avec des aides.

Entrer seul en dépendance

Cette configuration de l'entrée en dépendance concerne une grande majorité de femmes, seuls deux hommes ayant survécu à leur conjointe étaient dans cette situation.

Au moment où elles deviennent dépendantes institutionnellement, c'est à dire au moment où ces femmes demandent à bénéficier de l'APA, celles qui étaient en couple avaient, toutes, pris en charge la dépendance de leur conjoint à domicile. C'est le cas d'un seul homme.

Plusieurs d'entre elles, pour faire face à la dépendance de leur conjoint, avaient demandé à bénéficier d'une aide ménagère, aide qui leur a parfois été refusée.

Encore une fois, l'appartenance sociale des personnes semble fortement influencer le moment où intervient la demande d'aide institutionnelle. Chez les personnes issues des classes sociales moyennes ou supérieures chez qui l'emploi de personnel de services, notamment les femmes de ménage, est plus fréquent, la demande d'aide semble intervenir plus tôt que dans les milieux populaires, hormis ceux qui bénéficiaient d'aides ménagère dans le cadre d'aide sociale. Pour les personnes âgées de milieux populaires moins habituées à avoir recours à un tiers dans le domaine de l'aide domestique, la demande d'aide intervient plus tardivement, souvent après une période de prise en charge familiale et sur insistance d'un tiers.

Lorsqu'il s'agit de dépendance féminine, l'intervention de l'aide à domicile n'est pas toujours perçue comme positive, celle-ci renvoyant à la personne l'image de la perte de son autonomie. Pour les femmes de milieu populaire dont l'univers domestique a souvent été le seul environnement, l'intrusion d'un tiers est aussi perçue, vécu comme une dépossession de ce qui a constitué l'essentiel de leur vie.

D3 a bénéficié d'une aide ménagère du CCAS avant l'APA, mais ce sont ses enfants qui devant sont handicap croissant, l'ont persuadée de cette nécessité. Elle ne pouvait déjà presque plus marcher et tenir d'objet entre ses mains ce qui rendait son quotidien extrêmement difficile. Femme de commerçant, elle s'est toujours débrouillée seule, et accorde une grande valeur au travail.

« Je suis pas une personne...j'ai pas l'habitude, je me suis toujours débrouillée toute seule. J'avais trois enfants, personne pour me les garder, je me les suis toujours

charriés, ils suivaient[...]. J'ai travaillé pour leur payer des études quand ils étaient grands. J'ai accouché des trois chez moi, pour pas laisser mes enfants. Ma mère venait pour mes accouchements c'est tout. »

Elle supporte très difficilement sa perte d'autonomie et l'aide nécessaire qu'entraîne son handicap. Plusieurs femmes de ménage se son succédées à qui dit-elle, « *Il faut apprendre le travail, elles sont gentilles mais question ménage...* ». Et si elle apprécie particulièrement son actuelle aide ménagère c'est, semble-t-il, parce qu'au delà de sa fonction, une vraie relation s'est instaurée entre les deux femmes. « *Violette elle est adorable, c'est comme ma fille. C'est quelque chose, je peux pas vous dire, c'est pfff !!!* ». C'est peut être parce que cette relation filiale prend le pas sur la relation d'employeur que cette aide là est supportée et appréciée.

C'est aussi l'insistance et l'intervention de ses enfants et petits enfants qui a permis à D11, femme de maçon, de bénéficier d'une aide ménagère. Fièrre de sa famille nombreuse, elle a eu 6 enfants, elle a toujours fait face seule, y compris après le décès d'un de ses fils et la dépression de son époux dont elle s'est occupé de longues années avant qu'il ne décède. Elle accorde une grande valeur au travail, et souligne non sans fierté : « *Tous mes enfants je les ai placés en apprentissage, ils ont tous très vite appris un travail. Pas de chômage !* ». Aussi, même si elle apprécie l'aide dont elle bénéficie car elle lui est indispensable, elle ne peut s'empêcher de souligner l'incompétence des personnes qui se sont succédées chez elle. « *Je leur dis moi, vos formations au lieu de vous faire faire des exercices ils feraient mieux de vous apprendre à faire le ménage. J'en ai eu...il fallait passer derrière ou alors les surveiller sans cesse.* »

Dans ces situations d'entrée en dépendance solitaire, le rôle des aidants familiaux est primordial.

La majorité de ces femmes est aidée par une fille (ou pour l'une qui est célibataire, D1, par ses nièces). La fille (ou les nièces) n'habite pas loin et elle aide sa mère, d'abord matériellement, puis à faire une demande d'APA (et à suivre la demande qui avance souvent de façon chaotique). Dans ces cas la femme dépendante est en général très entourée familialement : les femmes de la famille (filles, petites filles, nièces) l'aident pour les papiers et la vie quotidienne, les hommes (fils, gendres) pour les « grosses » course et aussi certains déplacements (rendez-vous médicaux par exemple) [c'est le cas de E5, E9, D1 et D4].

Dans un cas, la personne (E7, jeune : 63 ans, mais très handicapée physiquement) est très seule : son compagnon est décédé, elle n'a pratiquement pas de relation avec son fils (qui vit à Paris et qui a été obligé par la justice de contribuer à la pension de sa mère à hauteur de 70 euros par mois). Elle a fait sa demande d'APA seule, se résignant à vivre dans un établissement, parce qu'elle ne pouvait pas faire autrement, physiquement ni financièrement.

IV-2.2 En Suède : des différences sexuées peu marquées

Dans les couples suédois les rôles de sexe apparaissent beaucoup moins marqués que ce qui est apparu dans l'enquête française. Dans plusieurs cas le mari, aidé par le service municipal, s'occupe activement des affaires domestiques tout en soutenant son épouse plus dépendante que lui.

C'est le cas du couple R1-R2, décrit en partie III, où Monsieur (85 ans) fait les courses, la lessive et la partie du ménage qui n'est pas assurée par les aides municipales.

On le constate aussi dans le couple R8-R9 où Monsieur s'est occupé de sa femme atteinte de démence sénile, à leur domicile, avec les aides municipales, pendant cinq ans avant qu'ils ne soient tous les deux hébergés en résidence spécialisée. Même aujourd'hui, où il vivent ensemble dans deux pièces de cette résidence, il est en première ligne pour s'occuper d'elle alors qu'elle ne parle plus et ne peut plus se lever.

De son côté, U1 (94 ans) dit que sa femme s'est occupé de tout jusqu'à ce qu'à 85 ans elle commence à avoir des difficultés à marcher et à perdre la mémoire. Il s'est alors occupé d'elle et de la maison, seul, pendant plusieurs années et n'a accepté l'aide municipale que tardivement.

Dans un couple où la femme (U3) avait été femme au foyer, lorsqu'elle est devenue dépendante, son mari (U2, 87 ans) s'est occupé du ménage dans les pièces que les aides municipales ne prenaient pas en charge et allait chercher les repas chauds dans un restaurant proche. Il portait aussi le linge dans une laverie avant de découvrir que le service municipal pouvait aussi s'occuper de la lessive. Il emmenait son épouse se promener et assurait leur hygiène personnelle. En 2007, à la suite d'une attaque, il est devenu lui même dépendant.

Une étude de M. Szehebely (2006) révèle que si jusqu'à 75 ans plus de femmes que d'hommes sont des aidant-e-s informelles, c'est le contraire parmi les 85 ans et plus. Principalement parce que, dans cette tranche d'âge, plus d'hommes que de femmes vivent en couple (50% contre 16%). Cependant, toujours parmi les 85 ans et plus, 10% des hommes en couple aident leur femme contre 5% de femmes en couple aidant leur mari.

Concernant l'aide informelle, on constate tout d'abord que, parmi les enfants, les fils autant que les filles sont le plus souvent très présents auprès de leurs parents âgés. Aucun-e n'a cependant réduit son temps de travail à cet effet; alors que d'après Statistics Sweden (2006), 6500 personnes ont perçu une allocation et 3000 ont été rémunérées par les municipalités comme aide à domicile pour s'occuper de leurs parents âgés. De plus, 7000 femmes et 3000 hommes ont bénéficié du congé de l'agence de sécurité sociale pour accompagner un proche en fin de vie (pour une durée moyenne de 11 jours).

Lorsque les personnes âgées ont plusieurs enfants on constate cependant une division sexuée des tâches : les fils (ou les neveux) s'occupent plutôt du jardin et du bricolage ainsi que des questions financières tandis que les filles (ou les nièces...) prennent plutôt en charge l'entretien du linge et, le cas échéant, la préparation de plats à apporter. Les courses et les accompagnements (chez le docteur...) ainsi que les visites, la présence semblent être assurés autant par les fils que par les filles.

Conclusion de la partie IV

Dans les deux pays les personnes âgées interrogées apparaissent globalement très entourées, en particulier par leurs familles. Toutefois cet entourage joue en France un rôle décisif à toutes les étapes – demande, mise en route et suivi – du fonctionnement du système d'aide institutionnelle et l'isolement social se conjugue avec les plus grandes difficultés à cet égard. En Suède, on pourrait décrire la contribution de l'entourage comme apportant un « plus » à l'aide institutionnelle : les proches sont présents au « *care meeting* » mais la demande de la personne dépendante prime toujours sur celle de l'entourage ; et, dans le quotidien, au regard des situations observées en France, les proches assurent plutôt une présence affective se combinant avec des aides pratiques, celles-ci ne paraissant pas vitales. De fait, les personnes

isolées interrogées en Suède ne témoignent d'aucune des difficultés majeures que relatent celles interrogées en France.

Ainsi, en France, l'isolement social – certes minoritaire dans notre enquête – est le premier facteur d'inégalité dans l'accès à l'aide institutionnelle. Tout se passe comme si le système ne pouvait fonctionner correctement que lorsque la personne âgée dépendante bénéficie d'un bon réseau d'appui. Mais cette inégalité première est redoublée par le fait que les personnes bénéficiant d'un moindre capital social sont en même temps celles qui jouissent d'un moindre capital économique et qui ont donc le plus de difficultés à se débrouiller sans – ou en dehors de – l'aide publique : c'est à dire concrètement à financer elles-mêmes les services que l'APA tarde ou ne suffit pas à assurer.

Mais les différenciations sociales constatées dans l'échantillon français à cet égard ne se limitent pas là. Elles s'ancrent aussi dans des normes sociales qui, surtout dans les milieux populaires, veulent qu'on se débrouille « tout seul », qu'on ne demande pas d'aide.

On rejoint ici les différenciations sexuées car ce sont les femmes de la famille qui sont en première ligne pour aider les personnes âgées : épouses d'abord, mais aussi filles, nièces etc....Et d'un côté la prise en charge du *care* dans la famille apparaît « naturelle » aux yeux des femmes et de leur entourage, y compris d'ailleurs, le plus souvent, des acteurs professionnels. De l'autre l'entrée d'un tiers dans l'espace domestique privé tend à être vécu comme une intrusion, voire une dépossession pour des femmes qui, dans la génération des personnes âgées interrogées, ont peu investi l'espace du travail professionnalisé et pour qui l'engagement dans le monde domestique a constitué l'essentiel de leur vie.

En Suède, l'enquête témoigne de différenciations sociales et sexuées bien moins marquées. Si, comme en France, les personnes âgées interrogées sont rarement isolées, l'absence de réseau social a des conséquences bien moindres sur leur qualité de vie qu'en France. En effet, les différentes étapes de déclenchement et de suivi de l'aide sont assurées par le service municipal – et, au premier chef, son pilote le *care manager* – et sont peu dépendantes de l'intervention d'un tiers, et même, en principe, pas du tout puisque ce sont les besoins de la personne tels qu'elle-même les formule qui sont pris en compte.

Parallèlement, les différenciations en terme de capital économique sont « lissées » par le système qui plafonne le coût des services à un pourcentage du revenu net après impôt. Et la distinction entre personnes appartenant à des milieux aisés et celles appartenant à des milieux modestes est que – comme en France – les premières ont été habituées à utiliser des services domestiques (en particulier pour le ménage et le jardin) et lorsqu'ils en ont besoin continuent à le faire « naturellement ». Cette habitude réduit aussi considérablement le sentiment d'intrusion et de dépossession que l'on relève chez les femmes françaises de milieux modestes : si dans ces milieux, les femmes tendent à prendre en charge concrètement l'aide à la personne âgée dépendante, dans les milieux aisés, elles jouent plutôt le rôle de chef d'orchestre pour les divers acteurs de l'aide – celui que remplit le *care manager* suédois. Ce dernier n'intervenant cependant que dans le domaine de l'aide publique alors que les femmes françaises organisent l'ensemble du soutien qui peut combiner aide publique, aide informelle et aussi aide rémunérée à titre personnel. Il ne faut pas oublier enfin que les décisions du *care manager* sont guidées par des normes précises.

Si l'organisation – et, sans doute, l'antériorité – du système suédois offrent des clés pour comprendre les faibles différenciations sociales observées dans les trajectoires d'entrée en dépendance étudiées, elles ne suffisent pas à expliquer pourquoi les différenciations sexuées apparaissent beaucoup moins marquées qu'en France.

En France, on constate en fait un effet de redoublement : si le fonctionnement du système public d'aide à une personne âgée dépendante est, on l'a vu, étroitement lié au soutien de son entourage pour suivre et éventuellement compléter le dispositif, ce soutien mobilise principalement les femmes. En Suède, l'entourage ne joue pratiquement pas dans le bon fonctionnement du système public et l'aide apportée par ce dernier est suffisamment complète pour que celle apportée par l'entourage ne soit pas indispensable. De plus, le soutien apporté par l'entourage des personnes interrogées est exercée de façon beaucoup plus mixte en suède que ce qui a été observé en France.

D'un côté les hommes suédois vivant en couple avec une femme dépendante s'occupent d'elle aux côtés des aidant-e-s professionnel-le-s. Ils disent faire - ou avoir fait lorsque l'épouse est entre temps décédée - les courses, la cuisine, éventuellement le ménage des pièces qui n'est pas pris en charge dans le plan d'aide. L'analyse des biographies montre que dans notre échantillon, beaucoup plus suédoises que de françaises ont été professionnellement actives et on peut en déduire une plus grande habitude de partage des tâches dans les couples suédois. Il n'en demeure pas moins que le même constat est fait dans les couples suédois où les épouses étaient femmes au foyer : comme si l'avancée en âge jointe aux handicaps réduisaient la division sexuée des tâches

Concernant le soutien apporté par le reste de l'entourage et, en particulier, les enfants, on constate en Suède une aide peut être un peu plus mixte qu'en France, au sens où les fils semblent y participer autant que les filles. Il faut noter que toutes les filles des personnes âgées suédoises sont professionnellement actives, ce qui n'est pas le cas dans l'échantillon français. Parallèlement la répartition de tâches entre frères et sœurs apparaît, comme en France, tout à fait classique : aux premiers le jardin, le bricolage et, souvent, les questions financières ; aux secondes les courses, l'entretien du linge et la préparation de plats cuisinés.

Conclusion

Les deux systèmes d'aide aux personnes âgées dépendantes s'ancrent dans des principes différents.

En Suède, la prise en charge des personnes dépendantes relève de la solidarité publique et n'est liée ni au statut professionnel ni au réseau familial : c'est un droit de citoyenneté, un droit de l'individu citoyen.

En France, le soutien aux personnes âgées dépendantes est une responsabilité partagée entre la solidarité nationale (l'aide sociale, financée par l'impôt), le système assurantiel lié à l'emploi (caisses de retraites), le tiers secteur (mutuelles et associations) et la famille. Celle-ci a longtemps été en première ligne de ce soutien et le code civil affirme toujours une obligation d'entraide familiale entre les générations. Et si le rapport Laroque propose, dès les années 1960, une vision globale de l'action publique envers la vieillesse, ce n'est qu'à la fin des années 1990 que la dépendance des personnes âgées est traitée comme un problème politique spécifique. La loi de 2001 créant l'Allocation Personnalisée d'Autonomie définit pour la première fois le soutien aux personnes âgées comme un droit universel pour toute personne âgée qui a besoin d'aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière, sans condition de ressources et sur l'ensemble du territoire.

En Suède, la préoccupation publique envers les personnes âgées fait l'objet d'une loi dès les années 1960 et, au début des années 1980, un ensemble de lois définit le cadre institutionnel qui opère encore aujourd'hui. Ce cadre législatif a été revu et complété par la suite mais ses principes n'ont pas varié : soutien « universel » (en fonction des besoins et non des moyens *i. e.* des ressources) ; provenant de la solidarité publique (de l'impôt) ; et respectant l'intégrité et l'autonomie de la personne (c'est elle qui décide). Au total, on a ainsi un système qui fonctionne selon les mêmes principes depuis longtemps et auquel les acteurs suédois sont accoutumés.

Il n'en va pas de même en France où la conception d'un système public d'aide aux personnes âgées est récente et où la définition de la prestation consacrant cette nouvelle philosophie a changé dès sa cinquième année d'existence : la Prestation spécifique Dépendance, créée en 1997, laissant la place à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie en 2002. Le système est mal connu et ses acteurs paraissent souvent mal identifiés. De plus, des acteurs multiples interviennent depuis longtemps dans le secteur de l'aide aux personnes âgées et/ou dépendantes, accentuant le manque de lisibilité du système.

En Suède, l'aide à domicile s'est développée dès les années 1960 sur le modèle du service public et, aujourd'hui encore, ce sont les bureaux municipaux d'aide sociale qui centralisent l'information, les demandes d'aide et le traitement de celles-ci. On a donc affaire à une organisation centralisée. Et même si on assiste à une diversification des intervenants – avec 11% de l'offre de services assurée par des prestataires privés – les municipalités demeurent responsables de l'adéquation de l'offre aux besoins, tant en quantité qu'en qualité. Au sein du service, le *care manager* est un personnage central car il est le dépositaire, le représentant de cette responsabilité qu'a la commune de répondre aux besoins d'aide de tout citoyen.

La Suède est un pays où les communes ont traditionnellement une grande autonomie et où l'aide sociale est depuis longtemps organisée sur cette base. En France aussi l'aide sociale a traditionnellement été organisée et soutenue par les communes. Mais d'un côté les lois qui ont

instauré la décentralisation, au début des années 1980, ont attribué la responsabilité de l'aide sociale aux départements. Et les allocations spécifiques destinées à aider les personnes âgées dépendantes - PSD puis APA - relevant de l'aide sociale, ont été logiquement définies comme compétence départementale. De l'autre, les municipalités maintiennent des actions et des politiques en direction des personnes âgées, aux côtés des nombreux acteurs intervenant dans le secteur, en particulier les caisses de retraite et les mutuelles.

Dans ce cadre, la complexité et l'opacité du système français contraste avec la transparence et l'accessibilité de son homologue suédois.

En France l'aide publique est bâtie sur le principe du *cash for care* : l'octroi de facilités financières - une prestation jointe à des avantages fiscaux - destinées à acheter des services, l'usager ayant le libre du choix du prestataire. Mais, dans notre enquête, d'un côté l'information concernant l'accès à l'aide publique n'est pas centralisée, sauf dans les petites communes rurales ; et de l'autre les différents acteurs de l'aide à la dépendance sont éclatés et les CLIC (Centre local d'information et de coordination), créés en 2001 pour coordonner et centraliser celle-ci, ne semblent pas réellement en mesure de remplir ce rôle. Enfin, dans le département étudié, le service du Conseil général en charge de la gestion de l'APA et ses travailleuses sociales se révèlent, dans la pratique, difficiles à joindre en cas de besoin.

En Suède la personne demandeuse a affaire à un seul interlocuteur pour la demande, la mise en route et le suivi de l'aide : *le care manager*. C'est lui qui établit le plan d'aide, le transmet au service que la personne aura choisi (lorsqu'il en existe plusieurs, ce qui reste rare), lui qui est contacté lorsque quelque chose ne fonctionne pas bien ou que de nouveaux besoins se font sentir. Et les personnes interrogées en Suède savaient toutes comment le joindre facilement. De plus, pour chaque personne bénéficiaire, le service municipal rémunère un/e aidant/e proche afin qu'il/elle soit une « personne de contact » à laquelle la personne dépendante peut s'adresser et qui assure la continuité du service.

Dans les interviews conduits en France, les différentes étapes de l'accès à l'aide apparaissent nettement plus difficiles. Outre l'accès à l'information, les délais souvent long de mise en route de l'aide joints à l'absence de procédures accélérées en cas d'urgence, il s'est avéré que les personnes âgées n'avaient pas toujours compris qu'il leur revenait de choisir et contacter prestataire. Et les problèmes et/ou dysfonctionnements mettent du temps à se régler du fait de la surcharge du service du Conseil général et de la difficulté de ses agents à assurer un suivi de proximité. En tout état de cause, l'entrée dans le système d'aide se fait à une étape beaucoup plus avancée de la dépendance chez les personnes interrogées en France par rapport à celles interrogées en Suède.

Enfin, dans notre enquête, l'aide apportée aux personnes âgées suédoises semble plus complète et mieux adaptée à chaque cas que ce qui a été constaté en France. Les modalités d'établissement des plans d'aide expliquent en partie ces différences. Dans toute la France l'évaluation de la dépendance est faite à partir d'une grille unique (la grille AGGIR) qui tend à cerner plus « l'incapacité de faire » que « l'accompagnement à l'autonomie » (Ennuyer, 2003). Et dans le département concerné par notre enquête ce sont exclusivement des médecins qui procèdent à cette évaluation, accentuant peut être l'importance des critères médicaux.

En Suède il revient au *care manager* d'évaluer non le degré de dépendance, en termes médicaux, mais les besoins de la personne. Son rôle est de proposer un plan d'aide qui réponde à ses besoins tels que la personne les expriment et il est censé prendre en compte tous les besoins exprimés. L'identification de ces besoins est faite lors d'une rencontre interactive entre le *care manager* et la personne âgée, généralement accompagnée d'un proche. Cette rencontre a souvent lieu au domicile de la personne afin d'être « en situation ». Quand la personne est hospitalisée elle se tient alors à l'hôpital et le plan d'aide est confirmé « en

situation », lors du retour à domicile. Lors de cette rencontre, les besoins sont identifiés globalement, prenant en compte aussi bien les aménagements matériels du domicile que les besoins en termes d'hygiène personnelle, ceux qui touchent à la vie domestique quotidienne mais aussi les besoins en termes de sociabilité : accompagnements pour sortir, se promener etc... Le *care manager* s'attache aussi aux besoins de l'entourage : pour soulager le conjoint ou la conjointe vivant avec une personne très dépendante, le plan d'aide prévoit souvent une semaine par mois de « repos » (*relief*) pendant laquelle la personne dépendante est hébergée dans une résidence de court séjour où elle reçoit l'aide qui lui est habituellement dispensée à son domicile.

Dans ce contexte, la palette des besoins des personnes couverts par l'aide publique apparaît nettement plus large en Suède.

Dans l'enquête française, les besoins pris en compte dans le cadre de l'APA (aux côtés des besoins médicaux pris en charge par l'assurance maladie) ciblent l'hygiène corporelle et celle du logement ainsi que le portage des repas et l'aide pour bénéficier de matériels spécifiques (souvent en complément de la prise en charge de la sécurité sociale). Les aménagements du logement ne sont pris en charge que dans le cadre de conventions avec des organismes de soutien au logement social. Et les besoins en termes de « sociabilité » ne sont pas compris dans le plan d'aide et, plus généralement, ne semblent pas entrer dans la définition française de l'aide à l'autonomie : nous n'avons rencontré aucun cas d'accompagnement pour faire des courses ou tout simplement « sortir » et même l'accompagnement des malades type Alzheimer en centre de jour n'est pas pris en charge. Ainsi, dans l'enquête française, les personnes âgées dépendantes qui n'étaient pas intégrées dans un réseau familial ou amical vivaient-elles de façon extrêmement isolée voire recluse.

Le système suédois assure aussi des « transitions », ce qui n'est pas le cas du système français. Par exemple, lorsque des travaux d'aménagement doivent être faits dans le domicile, pendant la durée des travaux la personne est hébergée dans un centre de court séjour. Si elle est hospitalisée, les travaux peuvent être réalisés avant son retour.

On ne trouve rien d'équivalent dans l'enquête française : les travaux d'aménagement comme la mise en route de l'aide se font quand les démarches ont abouti. Pendant le temps d'attente la personne âgée et/ou ses proches doivent se « débrouiller » ...à leur frais puisque sans aide financière. De même pour les services à la personne : la longueur des procédures qui, dans le département concerné, prennent deux mois au mieux, mais souvent beaucoup plus, fait que les familles sont le plus souvent obligées de mettre en place un système d'aide bien avant que le plan APA soit mis en œuvre. Rares sont les familles ayant eu recours à un hébergement de court séjour pour être soulagées et elles témoignent alors d'un coût très élevé du service.

Ainsi, pour Messaoudi (2007) la grille AGGIR est un outil qui a été mis en place initialement pour évaluer la dépendance des personnes âgées en institution et, avec la mise en place de la PSD, a été appliqué à l'aide à domicile. Mais comme « l'isolement social des personnes à domicile est plus marquant par rapport aux personnes en institution [...] un ensemble de besoins ne sont pas captés par cette grille. » [...] « La critique générale adressée à cet outil est son caractère administratif et sanitaire dominant qui met à l'écart le contexte social de la personne vivant à domicile. [...] Comme le note Bressé (2004), plus de 70% des besoins des personnes âgées ne sont pas satisfaits. » (p. 116)

De fait, l'isolement social – certes minoritaire dans notre enquête – constitue, en France, le premier facteur d'inégalité dans l'accès à l'aide institutionnelle. L'entrée dans le système APA ne fonctionne correctement que lorsque la personne âgée dépendante bénéficie d'un bon réseau qui l'aide tout au long du processus, depuis l'accès à l'information jusqu'à la mise en route de l'aide. Mais cette inégalité première est redoublée par le fait que les personnes

bénéficiant d'un moindre capital social sont en même temps celles qui jouissent d'un moindre capital économique et qui ont donc le plus de difficultés à se débrouiller sans - ou en dehors de - l'aide publique : c'est à dire concrètement à financer elles-mêmes les services que l'APA tarde ou ne suffit pas à assurer. Soulignons aussi que la différenciation par le capital économique est très amplifiée par le coût de certains services : ainsi nombreuses sont, dans notre enquête, les personnes obligées de vendre leur logement pour pouvoir financer leur accueil en hébergement spécialisé.

En Suède, les personnes interrogées étaient aussi, le plus souvent, très entourées. Mais la contribution de l'entourage n'est jamais apparue décisive voire vitale pour bénéficier des services d'aide. Les proches sont généralement présents au « *care meeting* » mais, par principe, la demande de la personne dépendante prime toujours sur celle de l'entourage. Et, dans le quotidien, au regard des situations observées en France, les proches assurent plutôt une présence affective se combinant avec des aides pratiques. De fait, les personnes isolées interrogées en Suède ne témoignent d'aucune des difficultés majeures que relatent nombre de celles interrogées en France .

Les différentes étapes de déclenchement et de suivi de l'aide sont assurées par le service municipal - et, au premier chef, par son pilote le *care manager*- et sont en effet peu dépendantes de l'intervention d'un tiers.

Parallèlement les différenciations en terme de capital économique sont « lissées » par le système qui plafonne le coût des services à un pourcentage du revenu net après impôt, hors patrimoine. Et, dans notre enquête, la seule distinction relevée entre les personnes appartenant à des milieux aisés et celles appartenant à des milieux modestes réside dans le fait que, comme en France, les premières ont été habituées à utiliser des services domestiques (en particulier pour le ménage et le jardin) et continuent à le faire lorsqu'elles en ont besoin

Cette habitude réduit aussi considérablement le sentiment d'intrusion et de dépossession que l'on relève, en France, dans les milieux modestes, tout particulièrement chez les femmes. Si dans ces milieux, les femmes tendent à prendre en charge, concrètement, l'aide à la personne âgée dépendante, dans les milieux aisés elles jouent plutôt le rôle de « chef d'orchestre pour les divers acteurs de l'aide » : d'une certaine façon celui que remplit le *care manager* suédois. Ce dernier n'intervient cependant que dans le domaine de l'aide publique alors que les femmes françaises organisent l'ensemble du soutien qui combine le plus souvent l'aide publique et les relations avec les prestataires, l'aide informelle et aussi l'aide rémunérée à titre personnel. De plus le *care manager* agit dans un cadre très normé.

Un autre résultat ressort de notre enquête : les différenciations sexuées apparaissent beaucoup moins marquées en Suède qu'en France, tout particulièrement au sein des couples. La plupart des personnes en couple interrogées en Suède vivaient à leur domicile – soutenues par le service municipal - que le plus dépendant des deux soit l'homme ou la femme. En France, selon que c'est l'homme ou la femme qui entre le premier en dépendance, la configuration n'est pas la même. Les hommes en couple dépendants sont (ou ont été) tous pris en charge par leur épouse à domicile. Lorsque c'est l'épouse qui, la première, devient dépendante, les hommes français en couple, même soutenus par des aides professionnelles, témoignent de difficultés pour la maintenir à domicile et s'orientent assez rapidement vers un hébergement spécialisé pour elle ou – plus souvent - pour eux deux. Tandis que leurs homologues suédois disent faire les courses, la cuisine, bref s'occuper des affaires domestiques courantes en plus de l'accompagnement de leur épouse, aux côtés des aides professionnelles.

Il semble que les configurations observées en France étaient les mêmes dans les couples suédois jusqu'à la fin des années 1980. Mais des changements notables sont intervenus et aujourd'hui il est aussi courant pour un homme que pour une femme de s'occuper de son

conjoint, tout particulièrement chez les 75-84 ans (*Aktuellt på Äldre området 2007* . Sveriges kommuner och landsting., p.22). Une hypothèse proposée est que l'avancée en âge et les difficultés de santé conduisent à atténuer la division sexuée des rôles : mais alors pourquoi ne constate-t-on pas la même chose en France ? D'autant que les personnes interrogées en France présentaient souvent des pathologies plus lourdes que celles observées chez les personnes âgées suédoises. On peut aussi penser que, en Suède, le type d'aide apporté aux personnes dépendantes et à leur proches allègent plus le poids de la dépendance pour son entourage : mais pourquoi alors les hommes suédois non seulement acceptent de s'occuper des affaires domestiques mais semblent, de plus, savoir le faire, ce qui n'est pas le cas des hommes français ?

Au terme de cette investigation dans l'aide apportée à la dépendance des personnes âgées en France et en Suède il nous reste maintenant à discuter les enjeux auxquels les deux systèmes auront à faire face dans les années à venir.

Le système suédois apparaît confronté à deux évolutions qui viennent percuter ses principes fondateurs : une « marchandisation » et une « re-familialisation »

L'introduction de prestataires privés – « marchandisation » - dans le système conçu comme un service public paraît, à l'heure actuelle, limitée et surtout contrôlée. Les services assurés par des prestataires privés ne représentent que 11% de l'ensemble et sont placés sous le contrôle des services municipaux qui restent entièrement responsables de leur qualité. Ces prestataires doivent respecter les mêmes normes que celles en vigueur dans les services municipaux.

Concernant l'implication grandissante de l'aide informelle et en particulier de la famille – « informalisation » et « re-familialisation » (Szehebely, 1998) - elle résulte clairement d'une évolution des politiques de prise en charge des personnes âgées. Dans les années 1950-60, la demande des citoyens jointe à des considérations de coûts ont conduit à réorienter la prise en charge vers un maintien à domicile et à réduire le nombre de places en établissements spécialisés. Mais ce faisant, progressivement, l'aide à domicile a été amenée à prendre en charge des personnes de plus en plus lourdement dépendantes, au détriment de l'accompagnement de celles qui l'étaient moins.

Parallèlement, des restrictions budgétaires ont entraîné une réduction des places en hôpital et raccourci les durées d'hospitalisation. Entre 1992 et 2003, les places réservées aux affections lourdes ont diminué de moitié tandis que le nombre des personnes âgées de 80 ans et plus a augmenté de 22% (Larsson & Szehebely, 2006). De nombreuses personnes âgées ont ainsi été replacées dans le système d'aide municipal avec d'importantes difficultés de santé, soit dans le circuit de l'aide à domicile soit dans les résidences spécialisées. En tout état de cause leurs difficultés exigent une intensification de l'aide et une coordination entre les services d'aide et les services de santé qui alourdissent considérablement le travail des uns et des autres.

Enfin les hébergements de courtes durées apparaissent débordés. D'un côté ces résidences reçoivent des personnes sortant de l'hôpital mais pas rétablies et exigeant des soins importants, alors qu'elles ne sont pas prévues pour cela. Dans les débats actuels la question est posée de savoir si, dans ce contexte de réduction de l'hospitalisation, il ne conviendrait pas de « médicaliser » ces résidences pour qu'elles offrent des services de rééducation et/ou de soins post traumatiques ou post opératoires. D'un autre côté les places dans ces résidences se trouvent occupées durablement par des personnes en grandes difficultés et/ou qui attendent une place en hébergement de long séjour, au détriment de celles qui devraient théoriquement en bénéficier.

On assiste ainsi à un engorgement du système, à la jointure entre les problèmes qui relèvent des services de la santé et ceux qui relèvent de l'aide à la dépendance.

Dans ce contexte où le système s'est recentré sur les pathologies les plus lourdes et peine à assurer l'aide ordinaire aux personnes plus légèrement dépendantes, c'est l'aide informelle et en particulier celle de la famille qui semble combler les interstices voire les lacunes. Même si, dans notre enquête, la contribution des familles nous a paru relever plus de la présence affective « active » que d'un soutien décisif voire vital, cette re-familialisation d'une aide dont les suédois attendent qu'elle soit un droit de citoyenneté garantissant l'autonomie de la personne fait débat.

De son côté, dans son fonctionnement actuel, le système français du « libre choix » apparaît confronté à des enjeux majeurs.

C'est en premier lieu la complexité et l'opacité du système qui frappe un regard extérieur, en particulier l'observateur suédois pour qui il apparaît tout simplement « incompréhensible ». Dans les trajectoires d'entrée en dépendance que nous avons suivies, les différentes étapes qui jalonnent l'accès à l'aide, depuis la première – cruciale – l'accès à l'information jusqu'à la dernière, le choix d'un prestataire et le suivi des prestations, s'apparentent souvent à un parcours du combattant. Toutes les étapes se sont révélées, particulièrement en milieu urbain, être inscrites sous le signe de l'éclatement et de la dispersion – y compris géographiques. Concernant des personnes dépendantes, ce parcours s'avère pratiquement impossible à mener seul. Dépendantes, ces personnes dépendent de l'aide d'un tiers – ou de plusieurs – pour accéder à et, souvent, compléter l'aide que la société française leur attribue. Cette dépendance est source d'une forte inégalité sociale : les personnes ne bénéficiant pas d'un réseau social et/ou familial pour les soutenir dans ce parcours sont celles qui témoignent des plus grandes difficultés à cet égard. Or on constate que les personnes socialement isolées sont en même temps celles qui sont les plus fragiles économiquement et qui n'ont donc pas la possibilité de faire appel au marché pour compenser les failles de l'aide publique.

Notre enquête met au jour un deuxième enjeu déjà largement souligné par d'autres études : la dimension « administrative et sanitaire » (Messaoudi, 2007) du système induite par le recours à la grille AGGIR. Cette caractéristique contribue à construire une forme d'aide peu adaptable aux besoins de personnes dépendantes vivant à domicile, en particulier des besoins en termes de sociabilité pour sortir, faire des courses..., et ne prenant que peu en compte les besoins des proches aidant-e-s (*relief* pour les suédois).

Il apparaît ainsi que l'APA ne suffit pas à couvrir de nombreux besoins, certains paraissant essentiels (l'accompagnement des malades type Alzheimer en centre de jour, la prise en charge de personnes très dépendantes en court séjours pour soulager l'aidant-e), d'autres peut être moins « vitaux » médicalement parlant, comme des accompagnements pour sortir, mais décisifs pour la qualité de vie des personnes – et au bout du compte peu onéreux. Enfin la méconnaissance du système et les difficultés du parcours font que de nombreuses personnes – ou leurs familles – ont, à leurs frais, mis en route une aide à domicile et/ou ont procédé à des aménagements du logement avant d'avoir pu bénéficier de l'APA.

Notre enquête rejoint enfin un enjeu central abordé par de nombreux travaux : celui de la qualité des prestations et de la structuration du secteur de l'aide à domicile. En effet à la fragmentation de l'offre par type d'opérateur ou de gestionnaire (économie sociale, privé lucratif, public) et par mode d'exercice de l'activité (relation de gré à gré, services prestataires, services mandataires) s'ajoute une faible lisibilité de la qualité des services offerts. Même si des avancées ont été impulsées par la Loi de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et par la toute récente Agence nationale des services à la personne (ANSP), la grande majorité des personnels travaillant dans l'aide à domicile n'a aucune

qualification et les personnes employées de gré à gré ne font l'objet d'aucune exigence ni d'aucun contrôle. Et si on peut penser que les efforts de structuration du secteur iront dans le sens d'une élévation de la qualification de l'emploi et des services, l'amélioration des conditions de travail, pourtant très difficiles, ne semble pas être au cœur des débats actuels ce qui ne peut que rétroagir sur les efforts de qualification des salariés.

Bibliographie

- Agence Nationale des Services à la Personne, Observatoire de l'emploi et de l'activité dans les services à la personne, Mars 2008
- Aliaga Christel (2000), L'aide à domicile en faveur des personnes âgées », *INSEE Première* n°744, Octobre
- Antman Peter (1996) : Barn- och äldreomsorg i Tyskland och Sverige. Sverigedelen. Valfärdsprojektet. nr 5. Stockholm: Socialdepartementet.
- Bailleau Guillaume et Trespeux Françoise (2006), Bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2006, Document de travail de la DRESS, série statistique, n° 122, avril
- Bac Catherine (2008), Le minimum vieillesse au régime général en 2005, *Recherches et Prévisions*, 91, mars, p.115-121.
- Bigot François et Rivard Thierry, L'évolution des modes de prise en charge et des métiers de la dépendance, in Martin (dir) *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* p. 157-174
- Blomberg, Staffan (2004) Specialiserad biståndshandläggning inom den kommunala äldreomsorgen: genomförandet av en organisationsreform och dess praktik. Lund: Socialhögskolan.
- Blomberg Staffan et Petersson Jan (2003), Offentlig äldreomsorg som del i ett socialt medborgarskap, *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr. 4, pp. 308-318.
- Bourgeois Alexandre et Duée Michel (2007), Les comptes de la protection sociale, *Etudes et résultats*, 604, octobre. DRESS
- Bressé Sophie (2004), Les bénéficiaires des services d'aide à domicile en 2000, *Etudes et résultats*, 296, DRESS
- Bressé Sophie et Dutheil Nathalie (2003), Les bénéficiaires des services d'aide à domicile : des publics divers, *Dossiers solidarité et santé*, n°1, mars.
- Brommé, P. & Jonsson, P. (1994) Äldreomsorgen i Sverige. Historia och framtid i ett befolkningsperspektiv. Stockholm. cité in Edebalk (1996)
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (2007), Vers un nouveau champ de protection sociale d'aide à l'autonomie : la CNSA prépare le débat public annoncé pour 2008, supplément à la *Lettre d'info* n°8, novembre.
- http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Vers_un_nouveau_champ_de_protection_sociale.pdf
- Care of the Elderly in Sweden Today*. (2006), Sveriges kommuner och landsting; Stockholm,
- Chol, Alexandra (2007), " Les services à la personne : poussée des entreprises privées ", *Premières Synthèses Informations*, N° 20.1, mai.
- Colvez alain, Royer Véronique, Berthié-Mourgaud Stéphanie, Portiello Cécile (2005), Etude de la fiabilité de l'instrument AGGIR. Enquête dans cinq départements, étude réalisée pour la DGAS par le Pôle d'étude et de formation en gérontologie du Languedoc-Rousillon, 39 p.
- Conseil Economique et Social (2007), Le développement des services à la personne, rapport présenté par M. Yves Vérollet.
- Conseil Emploi Revenus Cohésion sociale (2008), Les services à la personne, rapport n°8.
- DRESS (2007), Les comptes de la protection sociale en 2006, document de travail, n° 120, décembre.

- Da Roit Barbara, Le Bihan Blanche and Österle August (2007), Long-term Care Policies in Italy, Austria and France: Variations in Cash-for-Care Schemes, *Social Policy and Administration*, Vol. 41, N° 6, December, pp. 653-671.
- Delbès Christiane, Gaymu Joëlle, Springer Sabine, Les femmes vieillissent seules, les hommes vieillissent à deux. Un bilan européen, *Population et Société*, n°419, janvier 2006.
- Devetter François-Xavier, Fraisse Laurent, Gardin Laurent, Gounouf Marie-France, Jany-Catrice Florence et Ribault Thierry (2008), L'aide à domicile face aux services à la personne. Mutations, confusions, paradoxes. Rapport pour la DIISES, CLERSE-CRIDA-RESEAU 21, mars.
- Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale (2005), Le champ de l'évaluation – Complémentarité entre évaluation interne et externe, Note d'orientation n°1 du 10 novembre 2005, www.travail-solidarite.gouv.fr.
- Couturier Y., Somme D. Carrier, S., Trouvé H., D. Gagnon (2007), Le travail social et l'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie. Analyse comparée de deux initiatives québécoise et française, *Revue Intervention*, n°127, pp. 6-15.
- Dunér, Anna (2005), "Att ansöka och besluta om offentlig hjälp – ålders och biståndshandläggares perspektiv". *Kunskapsöversikt, äldrefrågor*. Stockholm: Socialstyrelsen (www.socialstyrelsen.se)
- Dunér, Anna & Nordström, Monica (2005), Biståndshandläggningens villkor och dilemman - inom äldre- och handikappomsorg. Lund: Studentlitteratur.
- Dutheil Nathalie (2001), Les aides et les aidants des personnes âgées, *Etudes et résultats*, N°142, novembre.
- Edebalk Per Gunnar (1996), Välfärdsstaten träder fram. Svensk socialförsäkring 1884-1955. Lund : Arkiv förlag
- Enjolras Bernard et Laville Jean-Louis, (2001), France : des services locaux, associatifs et publics, confrontés à des règles nationales changeantes , in : Laville J-L., et Nyssens M., (2001) (dir.), *Les services sociaux entre associations, État et marché. L'aide aux personnes âgées*, Éditions La Découverte & Syros, Paris.
- Ennuyer Bernard (2003), Histoire d'une catégorie « personnes âgées dépendantes », in Martin (dir.), *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?*, p. 95-114
- Ennuyer Bernard (2006), *Repenser le maintien à domicile. Enjeux acteurs, organisation*, Dunod
- Ennuyer Bernard (2008), Les parents qui vieillissent à domicile, *Etudes* 2008/4, Tome 408, p.474-483.
- Espagnol Philippe (2007), L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2007, *Etudes et résultats*, 615, décembre. DRESS
- Esping-Andersen Gøsta (1999), *Les trois mondes de l'Etat-providence. Essai sur le capitalisme moderne*, PUF. (1^o édition, en anglais: 1990).
- Gadrey Jean, (1996), *Services : la productivité en question*, Sociologie économique, Desclée de Brouwer, Paris.
- Gardin, Laurent (2007), « Les services à la personne en France : politiques, régulations et prestataires », contribution à la recherche menée par le Cerisis pour la Politique scientifique fédérale (Belgique), « Economie sociale et libéralisation des services : le cas des services de proximité », Réseau 21, Lise (Cnrs-Cnam) Doc. ronéo, Janvier 2007, 29 p.

- Jany-Catrice Florence et Ribault Thierry, (2007), Les services à la personne, des inégalités inévitables, in Batifoulie, Ghirardello, De Larquier, Remillon, *Approches institutionnalistes des inégalités en économie sociale*, tome 2 : *Politiques*, L'Harmattan, p. 91-107.
- Le guide de l'aidant familial*, Ministère de la Santé et des Solidarités. 2007.
- Lafore Robert (2003), La PSD et la construction de l'action publique, in Martin (dir) *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* p. 29-45
- Larsson Kristina (2004). *According to need? Predicting use of Formal and Informal Care in a Swedish Urban Elderly Population*. Stockholm University: Department of Social Work.
- Larsson Kristina and Thorslund Mats (2002), Does gender Matter?, *Research on Aging*, vol.24, N°3, May, 308-336.
- Larsson Kristina and Szehebely Marta (2006), Äldreomsorgens förändringar under de senaste decennierna", Chapter 16 in Statistics Sweden. Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003. Stockholm: SCB.
- Le Boulter Stéphane (2006), *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, Rapport pour le centre d'analyse stratégique
- Lipsky, Michel (1980). Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services. New York: Russell Sage Foundation.
- Lister, Ruth (1990), Women economic dependency and citizenship, *Journal of Social Policy*, 19.
- Martin Claude (sous la direction de) (2003), *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?*, Presse Universitaires de Rennes, ENSP.
- Millar Jane and Warman Andrea (1996). *Family Obligations in Europe*. London: Family Policy Studies Centre.
- Messaoudi Djamel (2007), Les tensions sur la qualité et les conventions dans l'aide à domicile aux personnes âgées, in Batifoulie, Ghirardello, de Larquier et Rémillon (dir) *Approches institutionnalistes des inégalités en économie sociale*, 27^e journées de l'AES, 6-7 septembre. Tome 2 : politiques, p.107- 121.
- Morel Nathalie (2007), L'Etat face au social : la (re)définition des frontières de l'Etat-providence en Suède. Une analyse des politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes et des jeunes enfants de 1930 à 2005, Thèse de sociologie, Université de ParisI Panthéon-Sorbonne.
- Nogues Henri (2003), De l'aide ménagère à la PSD : les avatars des prestations d'aide à domicile, in Martin (dir), *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* p. 133-155
- O'Connor Julia S. (1996), From Women in the Welfare State to gendering Welfare State Regimes, *Current Sociology*, 44, 2.
- Palme Joachim, Bergmark A., Backman O., Estrada F., Fritzell J. Lundberg O. et al (2003), A welfare balance sheet for the 1990s. Final report from the Swedish Welfare Commission, *Scandinavian Journal of Public Health*, Suppl. 60, pp. 7-143.
- Pennec Simone (2002), La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile, *Lien social et politique-RIAC*, 47., P. 129-142
- Petite Ségolène et Weber Amandine (2006), Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées, *Etudes et Résultats*, N° 456, janvier.

- Rivard Thierry (2006), Les services d'aide à domicile dans le contexte de l'allocation personnalisée d'autonomie, *Etudes et résultats*, n°460, DRESS, Janvier 2006.
- Schweyer François-Xavier (2003), La construction territoriale de l'action publique et ses aléas : l'exemple français de la PSD, in Martin (dir), *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?*, p. 47-68
- Statistics Sweden (2006). Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003. Stockholm: SCB.
- Siverbo, Swen (2004). "The Purchaser-Provider Split in Principle and Practice : Experiences from Sweden", *Financial Accountability and Management*, (20(4), Nov. 2004, pp 401-420.
- Socialstyrelsen (2002) *Äldre utanför äldreomsorgen*. Stockholm : Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2003), *Ekonomisk prövning av rätten till äldre- och handikapomsorg*, Stockholm
- Socialstyrelsen (2007) *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2007*. Stockholm. Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2007) *Äldre - vård och omsorg år 2007*. Stockholm : Socialstyrelsen)
- SOU 2008:51 *Värdigt liv i äldreomsorgen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Statistics Sweden (2006), *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003*, Stockholm, SCB
- Sveriges kommuner och landsting (2007). *Aktuellt på äldreområdet*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.
- Sundström Gerdt & Johansson Lennart (2005), The changing balance of government and family care for the elderly in Sweden and other European countries, *Australasian Journal of Ageing*, Vol 24 Supplement, June, pp. 5-11.
- Sundström, Gert, Johansson, Lennart & Hassing, L. (2002). The Shifting Balance of Long-Term Care in Sweden", *Gerontologist*, 42, pp. 350-355.
- Szebehely Marta (1995), *Vardagens organisering. Om vårdnadsbiträden och gamla i hemtjänsten*. Lund: Arkiv Förlag.
- Szebehely Marta (1998), Changing divisions of carework: Caring for children and frail elderly people in Sweden, in Jane Lewis (ed.). *Gender, Social Care and Welfare Restructuring in Europe*. Aldershot: Ashgate, pp. 257-283.
- Szebehely Marta (2005a), Care as employment of welfare provision . childcare and elder care in Sweden at the dawn of the 21st century, in Dahl H M & Rask Eriksen T (eds) *Dilemma of Care – The Nordic Welfare State and Paid Care*, Aldershot, Ashgate.
- Szebehely Marta (2005b), "Anhörigas betalda arbete och obetalda äldreomsorgsinsatser", SOU 2005:66. Makten att forma samhället och sitt eget liv – jämställdhetspolitik mot nya mål. Stockholm: Socialdepartementet.
- Szebehely Marta (2006), « Informella hjälpgivare », Chapter 18 in Statistics Sweden, *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003*, Stockholm, SCB
- Szebehely Marta & Ullmann Petra (2008), Vård av anhöriga – ett högt pris för kvinnor, *Välfärd*, Nr 2, pp. 12-14.
- Weber, Amandine (2006), Regards sur l'APA trois ans après sa création, *Données sociales-La société française*. P. 603-611.
- Weber, Florence (2006). "Reconnaître les aidants familiaux ". *Connaissance de l'emploi*, N°34, sept 2006. Paris : Centre d'Etudes de l'Emploi.

ANNEXES

Les guides d'entretien

FRANCE

Grille d'entretien 1. Personnes âgées

1. Descriptif de la personne

(Les questions ne doivent pas nécessairement être posées à la personne âgée mais il convient de disposer de ces informations.)

- Sexe
- Age
- Pathologie
- Situation familiale (en couple, veuf/ve, célibataire)
- Profession antérieure de la personne âgée et de son/sa conjoint(e)
- Lieu de résidence : à domicile/chez un tiers/en institution, urbain/rural, description du logement (immeuble/villa, étage/rdc, centre ville/périphérie, commerces à proximité...)
- Enfants (combien, quelle est leur profession, proximité géographique)
- Famille proche géographiquement

2. Son mode de vie

Description à travers une journée ou une semaine « type », du lever au coucher le soir.

« Pouvez vous nous décrire comment se déroulent vos journées, du moment où vous vous levez au moment où vous vous couchez, quelles sont les personnes qui sont présentes près de vous »

« Dans la semaine et le week-end quelles sont les personnes qui viennent chez vous »

Description à travers des activités précises : qui fait quoi, quels sont les différents intervenants

« Pour ces différentes activités quelles sont les personnes qui sont présentes ? »

- **Rendez-vous médicaux** : qui prend les rdv, comment s'y rend la personne...
- **Courses** : qui fait les courses (la personne seule/accompagnée/un tiers)
- **Préparation des repas**
- **Ménage**
- **Papiers administratifs** (loyers, banque, impôts, assurance...)
- **Esthétique** : (Coiffeur, achat de vêtements....)
- **Sorties** (repas de familles, loisirs...)

3. L'APA

- Quand

- Comment (où le dossier a été retiré), qui a fait les démarches (personnes âgées, autres...)
- Pourquoi (quelles sont les motivations)
- Aspect financier APA (montant, frais restant à la charge de la personne).

« Pouvez vous me parler des démarches qu'il faut faire, comment en avez vous eu connaissance ? Qu'est ce qui a fait qu'à un certain moment vous avez décidé de faire cette demande ? Comment l'aide s'est-elle mise en place ? » (visite de l'assistante sociale, recrutement des différentes personnes...) ? L'offre proposée correspond t-elle à ce que vous attendiez ? Au niveau du service ? Par rapport au frais qui sont couvert par l'APA et ceux qui restent à votre charge ? »

France : Grille d'entretien 2

Aidants

1. Description de l'aidant

- Identité de la personne par rapport à la personne âgée dépendante (conjoint, enfant, fratrie, famille, voisin, ami, professionnel...).
- En quelle qualité intervient la personne si professionnelle (individuel, envoyée par une association, par un CCAS...)
- Si pas de la famille, depuis quand connaît et fréquente cette personne.
- Sexe
- Age
- Situation familiale
- Proximité géographique
- Diplôme, Activité professionnelle

2. Connaissance du mode de vie de la personne âgée

Ex : « Pouvez vous nous décrire une semaine type de la personne X, de son mode de vie, des différentes personnes qui interviennent auprès d'elle ? »

3. Place de la personne interrogée dans la vie de la personne âgée

- Fréquence des visites (x fois par mois, semaine, jour...)
- Objet des visites : visites de courtoisie, visite utilitaire (pour un professionnel)
- Quelles tâches incombent à la personne (soins/ ménage/ courses/rendez vous médicaux/ administration/ esthétique/sorties...)
- Description de la progression de son implication (Depuis quand ces tâches incombent-elles à cette personne ?)

4. Rôle de la personne dans la prise en charge de la dépendance

- Participation éventuelle de l'aidant à la demande d'APA/ Participation à l'élaboration du plan d'aide/ Contact avec le travailleur social, avec les autres aidants (pro ou familial)
- Participation avant APA/après APA
- Incidence de l'implication de l'aidant sur sa propre vie : réduction de son activité, aménagement de son temps de travail

France : Grille d'entretien 3 **Travailleurs sociaux**

Le travailleur social :

- Son secteur d'activité
- Age
- Formation
- Sa trajectoire
- Sa méthode de travail pour l'élaboration et le suivi du plan d'aide.

La personne âgée :

- Sexe
- Age
- Pathologie, classée en GIR ?
- Situation familiale (en couple, veuf/ve, célibataire)
- Profession antérieure de la personne âgée et de son/sa conjoint(e)
- Lieu de résidence : à domicile/chez un tiers/en institution, urbain/rural, description du logement (immeuble/villa, étage/rdc, centre ville/périphérie, commerces à proximité...)
- Enfants (combien, âge, quelle est leur profession, proximité géographique)
- Autres personnes ressources (famille, voisins...)

- Qui a fait la demande d'APA
- Qui était présent lors de l'entretien ?
- Comment s'est mis en place le plan d'aide ? Qui a évalué les besoins ?
- Comment, par qui sont sollicités les prestataires de service ? (La personne âgée, l'entourage, le travailleur social ?)
- Montant de l'APA. Frais restants à la charge de la personne.
- Concordance entre la demande de la personne âgée, celle de son entourage et l'évaluation des besoins puis les propositions du Travailleur social.
- Quelles sont les personnes qui interviennent auprès de la personne : famille/voisins/amis/professionnels (pour ceux-ci en quelle qualité : libéral, envoyé par association, par un CCAS...)
- Comment ces différentes personnes se coordonnent-elles ?
- Y a-t-il un suivi du plan d'aide ?

Suède

Grille d'entretien A : personnes âgées

Background:

Name, Age, Sex, Civil status,
Family situation; spouse, children, siblings etceteras.
Profession, own and spouses.
Housing, changed addresses

Social contacts

Children, grandchildren, friends, neighbours, association etceteras. Frequency, content. Who visits you?

Current health situation

How does the health situation look like? Mobility? Describe your own experience health situation.

Current care and service situation

Content and frequency?

Home help-service. Domestic work, food, cleaning, personal aid, administrative aid (banking, postal services etcetera) hairdresser, dentist, accompany/escort etceteras? Many different individuals?

Medical care/aid. District nurse/doctor

Else? Rehab, foot care, massages etceteras?

Relatives – doing what? Support to relatives, allowance/grants, relief for relatives etceteras?

Planning of care and social services

Who initiated the care (the elderly person, relatives, the care manager, medical personnel at hospital etceteras)?

Who were present?

Where did the planning (discussion etc.) take place?

How was the procedure when the level of care was set? How was the actual amount of care discussed and decided?

What was the background, what triggered the actual planning?

Does your own estimation of your needs fit the estimation that was made? Do your relatives think you get the care you need? What role do the relatives play in relation to the extent of care you get?

Has the care changed overtime? If so, how and why? What (else) do you think you need help with? Private paid aid?

A regular day

Describe a regular day or week? Who do what and when and how often? Which individual actors are involved?

Aid and support – want something else.

Who do you contact if you in case of immediate help and support? Would you like to have more aid/care or help with something else? Do you want change? Content/Discontent?

Ask for contact information regarding relatives (phone number address).

Suède

grille d'entretien B : proches

Background information

Name, Age, Sex, Civil status.

Relation to the elderly person

Family situation; spouse, children, siblings etceteras.

Profession, own and spouses.

Housing, geographical position in relation to the elderly person.

Presence in relation to the care planning

What triggered?

Who were involved?

Who took initiative?

Where did the planning take place?

Whose wishes were most listened to?

Continuous contact with care manager? If so, on whose initiative?

Extent and supplier?

The extent/proportion of home care? Content/discontent?

Where your (the relatives) workload included?

Paid aid?

Changes in relation to care and service needs?

How does the knowledge about any changes in relation to the level of care needed look like?

What has happened since care was provided?

Relationships to home care services

Control over the situation?

Familiarity with the home care personnel?

The care manager?

Good or bad relations?

Aid and support provided by you?

How often and how much? Continuity? Distribution among siblings or other relatives/friends etceteras?

Content (kind of aid and support, domestically service, care, other)?

Influence on own work and family life?

Contact with relative (the elderly person)

How often and in what kind of way?

Who in the family (Spouse, children, grandchildren siblings etceteras)

Aid to relative (often, rarely, regularly irregularly)?

How does the need of care inflict the relationship with the elderly person?

Suède

Grille d'entretien C : *care manager*

The organisation of the elderly care in the municipality:

How is the elderly care organised in your municipality/township?

The number of employees in different levels of the organisation?

Describe your own position within the organisation. Who is your superior? Who do you supervise?

Are you both provider and purchaser of various form of home care? Or just one or the other?

Are there any other public actor in the municipality?

How is the relationship with other parts of the public elderly care (medical, district nurses, etceteras) and other actors (voluntary organisations, support organisations etceteras)? How is the collaboration (if any) organised?

Educational and working background

What kind of education do you have? When and where?

Working background? Have you been working in any other municipality?

Further education?

Tasks

Describe your present main work task?

Do you have other tasks beyond assessing care for the elderly?

What differences and similarities are there between your present working tasks compared to your (if any) working tasks in municipality X?

Working situation when assessing the need of care

Describe a typical assessment process, that is the process in general when the elderly person are applying for care.

Which laws, regulations and local guidelines frame your assessment?

Which role does the economy of the municipality play? Is there a fixed framework?

Which role does the management and public expressed or implicit opinions play?

What kind of authority do you have in relationship to the other levels of the organisation?

Which are the various means of supporting the elderly in your municipality? Special housing, home care, services, various kinds of care, support allowances, alarms, food etceteras?

Describe, in detail the way you are doing an assessment. Which are the most common factors being included in an assessment? Do you work according to certain written instructions?

Who, in your opinion, initiates the process when an old person apply for care?

Where does the planning for need take place?

How do you find out the individual needs of the elderly person?

How do you differentiate between different kinds of needs (care, services, safety, other forms of support)?

Who are the actors involved in the assessment? Any more actors than you, the elderly and family?

Whose opinion is most important?

Whose interest is of crucial importance in relationship to the final decision?

What do you do when you feel insecure about a decision?

What are the most common reasons for rejection?

How often is an application rejected?

Information

How are the old persons informed about the decision? In writing, orally?

How do you assure that the elderly understand the given information?

Follow up

How is the need assessed after that the care plan is formulated and the decision taken?

What does the contact with the elderly look like after the initial contact/meeting that forms the basis for the decision?

What do you see as the most important factor – typically speaking – in order to provide a good and safe caring situation for the elderly?